



Accueil d'un enfant différent à la naissance et accompagnement des parents : évaluation de la formation des professionnels de santé dans l'annonce et l'accompagnement

Morgane Chané

► To cite this version:

Morgane Chané. Accueil d'un enfant différent à la naissance et accompagnement des parents : évaluation de la formation des professionnels de santé dans l'annonce et l'accompagnement. Gynécologie et obstétrique. 2015. dumas-01201536

HAL Id: dumas-01201536

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01201536>

Submitted on 17 Sep 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives| 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de sage-femme. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.



UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

Faculté de Médecine de Paris Descartes

ECOLE DE SAGES-FEMMES BAUDELOCQUE

Mémoire pour obtenir le
Diplôme d'Etat de Sage-Femme

Présenté et soutenu publiquement

le : 10 Avril 2015

par

Morgane Chané

Née le 21/10/1988

**Accueil d'un enfant différent à la naissance
et accompagnement des parents :**

Évaluation de la formation des professionnels de santé dans
l'annonce et l'accompagnement

DIRECTEUR DU MEMOIRE :
Docteur PARAT Sophie

Pédiatre, Maternité Port Royal, Paris

JURY :

Mme DEPUT-RAMPON Camille

Sage-femme

Mme VEROT Christèle

Sage-femme enseignante, à l'école de Baudelocque

Mme BENJILANY Sarah

Sage-femme libérale et psychologue

N° du mémoire : 2014PA05MA09

Remerciements

J'adresse mes remerciements aux personnes qui m'ont aidée dans la réalisation de ce mémoire.

En premier lieu, je remercie le Docteur PARAT, pédiatre à la maternité de Port-Royal, pour avoir dirigé mon travail et m'avoir apporté de judicieux conseils dans l'avancement de mes recherches.

Je remercie aussi les maternités qui m'ont permis de recueillir de nombreux entretiens très enrichissants. Mais aussi, tous les professionnels qui m'ont accordé du temps malgré une importante charge de travail.

Je remercie ma famille, tout particulièrement mon père et ma sœur, d'avoir toujours été présente pendant ces cinq dernières années, d'avoir entendu mes plaintes, d'avoir partagé mes joies, mes échecs et mes réussites.

Je remercie ma marraine, ancienne sage-femme, d'avoir été mon modèle pendant toutes ces années, de m'avoir toujours soutenue, et d'avoir apporté un regard extérieur sur mon travail.

Je remercie mes amies de promotion, Laura, Laëtitia et Agnès, d'avoir pu partager tous ces moments avec elles et de m'avoir soutenu, même en 2015.

Je remercie Jonathan, celui qui partage ma vie, et m'a toujours soutenue et qui me soutient encore pendant ces années pas toujours faciles.

Et surtout, un dernier remerciement à une personne très importante pour moi, qui ne pourra pas lire ce mémoire : ma grand-mère, paix à son âme, qui a toujours eu confiance en moi. Merci pour tout le soutien que tu as pu m'apporter.

Table des matières

Liste des figures.....	I
Liste des annexes	III
Lexique	IV
Introduction.....	1
Première partie L'annonce de l'enfant différent et l'accompagnement à la maternité par les professionnels de santé	3
1.1. Les origines et la définition du handicap.....	3
1.2 Les failles du diagnostic anténatal	4
1.3 L'annonce.....	4
1.3.1 Les circonstances de découverte	5
1.3.1.1 L'urgence	5
1.3.1.2 L'évidence	5
1.3.1.3 L'annonce d'une anomalie discrète qui échappe aux parents	6
1.3.2 Les conditions de l'annonce	6
1.3.2.1 Que dire et comment ?.....	6
1.3.2.2 Quand le dire ?	7
1.3.3 Les effets de l'annonce	8
1.3.4 Les émotions face à l'annonce	8
1.3.4.1 Le choc, la sidération	8
1.3.4.2 Le refus, le déni.....	9
1.3.4.3 La dépression, la colère.....	10
1.3.4.4 La réorganisation.....	10
1.4 L'attachement à un enfant différent et la construction de la parentalité.....	11
1.4.1 La théorie de l'attachement	11
1.4.2 L'attachement à un enfant différent	12
1.4.3 L'accès à la parentalité	12
1.4.3.1 Dimension des droits et devoirs.....	12
1.4.3.2 Dimension psychique et affective	13
1.4.3.3 Dimension de la pratique de la parentalité	13
1.4.3.4. Dimension de la parentalité modifiée par le handicap de l'enfant.....	13
1.5 Les professionnels de santé face aux handicaps	14
1.5.1 L'identification	14
1.5.2 La fuite	14
1.5.3. L'empathie	15
1.6 Les mesures politiques dans le but d'améliorer la prise en charge du handicap et l'accompagnement des parents.....	15

1.6.1 La circulaire du 18 Avril 2002	15
1.6.2 Le plan « périnatalité » 2005-2007	16
Deuxième partie Étude de l'annonce et l'accompagnement lors d'une malformation à la naissance par une équipe pluridisciplinaire	18
2.1 <i>Présentation de l'étude</i>	18
2.1.1 Problématique	18
2.1.2 Objectifs	18
2.1.3 Hypothèses.....	18
2.2 <i>Méthodologie</i>	19
2.2.1 Type d'étude	19
2.2.2. Modalités de l'étude	19
2.2.3. Lieux	20
2.3. <i>Caractéristiques de la population</i>	20
2.3.1. Répartition des professions dans les quatre établissements interrogés	20
2.3.2. Répartition selon l'expérience professionnelle	22
2.3.3. Répartition selon la formation sur le handicap	22
2.4. Présentation des résultats	24
2.4.1. Les émotions et ressentis des soignants.....	24
2.4.1.1. Face au handicap	24
2.4.1.2. Face au couple	25
2.4.2. Annonce et accompagnement	26
2.4.2.1. Annonce	26
2.4.2.2. Accompagnement	29
2.4.3. Problèmes rencontrés par les professionnels de santé dans la prise en charge	31
2.4.3.1 Entre les professionnels de santé.....	31
2.4.3.2 Relation avec le couple	33
2.4.3.3 Relation avec la famille	34
2.4.4. Connaissances des professionnels dans les aides pour améliorer la prise en charge ..	35
2.3.4.1. Synthèses et groupes de paroles.....	35
2.3.4.2 Aide de la psychologue.....	36
2.3.4.3. L'accompagnement pour le retour à domicile	37
Troisième partie Analyse de l'étude et discussion	40
3.1 <i>Limites, forces de l'étude et perfectionnement</i>	40
3.1.1 Limites et biais de l'étude	40
3.1.2 Forces de l'étude	41
3.1.3 Perspective de perfectionnement en regard des résultats obtenus	41
3.2 <i>Discussion et validation des hypothèses</i>	42
3.2.1 Les professionnels de santé ont une formation insuffisante sur l'annonce et l'accompagnement, ce qui peut être un facteur de difficultés dans leurs prises en charge.	42
3.2.1.1 Formation du médecin	42

3.2.1.2 Formation de la sage-femme	43
3.2.1.3 Formation du psychologue	44
3.2.1.4 Formation de l'infirmière diplômée d'État	44
3.2.1.5 Formation de l'auxiliaire de puériculture	45
3.2.2 Les professionnels de santé ont des difficultés à affronter le traumatisme du couple, d'où la gêne à gérer en plus la famille et la fratrie	46
3.3. <i>Constats</i>	48
3.3.1. Comparaisons des compétences entre les sages-femmes en Belgique et en France ..	48
3.3.2. Relation possible entre le manque de communication entre les professionnels et l'insuffisance des groupes de paroles	49
3.3.3. Possible surcharge de travail responsable d'une prise en charge peu optimale de la famille et de la fratrie	50
3.4. <i>Propositions pour les professionnels</i>	51
3.4.1. Protocoles et formations continues	51
3.4.2. Lien entre maternités et CAMSP/associations	52
Conclusion	54
Bibliographie	56
Annexes	62

Liste des figures

Figure 1 : Répartition des professionnels de santé interrogés dans les quatre établissements	20
Figure 2 : Répartition des différentes professions de santé interrogées dans les trois maternités	21
Figure 3 : La répartition des professionnels interrogés en fonction des années d'expérience	22
Figure 4 : Répartition des professionnels de santé face à la formation sur le handicap	22
Figure 5 : Ressentis des professionnels de santé sur la notion d'être bien formés	23
Figure 6 : Répartition des principaux ressentis face au handicap de l'enfant exprimés par les différents professionnels de santé	24
Figure 7 : Répartition des professionnels de santé dans les difficultés pour affronter le traumatisme du couple	26
Figure 8 : Attitudes des sages-femmes et des pédiatres lors d'une malformation ou d'un handicap non remarqué par les parents	27
Figure 9 : Attitudes des sages-femmes et des pédiatres devant une malformation ou un handicap remarqué par les parents	28
Figure 10 : Avis des professionnels de santé sur l'accompagnement des couples.....	29
Figure 11 : Problèmes rencontrés des professionnels de santé dans la prise en charge	31
Figure 12 : Les difficultés des professionnels dans la relation avec le couple	33
Figure 13 : Les professionnels de santé et les difficultés dans la Prise en charge de la famille/fratrie.....	34
Figure 14 : Connaissances et utilité des professionnels de santé sur les synthèses et groupes de paroles.....	36
Figure 15 : Vision des professionnels de santé sur l'aide apportée par le psychologue dans la prise en charge	37

Figure 16 : Connaissances de professionnels de santé sur le retour à domicile	38
Figure 17 : Lien avec la famille gardé avec les professionnels de santé après le retour à domicile	39

Liste des annexes

Annexe I : Circulaire du 18 Avril 2002	63
Annexe II : Extrait du plan de périnatalité 2005-2007	71
Annexe III : SIICHLA.....	73
Annexe IV : Entretiens semi-directifs.....	75
Annexe V : Campagne pour la journée internationale de la trisomie 21 (21 mars 2014)....	77

Lexique

APEH : Association de Parents d'Enfants Handicapés

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CIDPH : Convention Internationale relative aux droits des personnes handicapées

CMP : Centres Médico-Psychologiques

CMPP : Centres Médico-Psycho-Pédagogiques

HAD : Hospitalisation A Domicile

INVS : Institut National de Veille Sanitaire

PACES : Première Année Commune des Études de la Santé

PMI : Protection Maternelle et Infantile

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile

SIICHLA : Séminaire Interuniversitaire International sur la Clinique du Handicap

UE : Unité d'enseignement

UNESCO : Organisation des Nations Unies pour l'éducation et la culture

UPP : Unité de Pédopsychiatrie Périnatale

Introduction

La grossesse est un moment particulier dans la vie d'une femme. Elle désire et imagine son enfant pendant neuf mois. Par les échographies, elle lui donne une existence concrète, ce qui apporte de la consistance à son fantasme d'enfant parfait. Cet enfant, avant même sa naissance, a déjà une place très précise dans la représentation que les parents ont d'eux-mêmes et du monde. L'arrivée de cet enfant est donc anticipée et préparée.

À la naissance, l'enfant imaginaire doit faire place à l'enfant réel, la rencontre avec cet enfant n'est pas évidente. En effet, il ne ressemble pas à l'enfant imaginé pendant toute la grossesse. Mais dès les premiers jours, les parents nouent des liens avec cet enfant, ils apprennent progressivement à s'approprier.

La découverte à la naissance d'une malformation ou d'un handicap entraîne fréquemment un état de choc, de traumatisme psychique, impossible à assimiler pour les parents.

À travers mes stages, j'ai pu me rendre compte des difficultés rencontrées par les professionnels de santé lors de la découverte d'un enfant différent.

En effet, la naissance de cet enfant choque, c'est l'arrivée d'un malheur dans le lieu dit de « l'heureux événement » écrit Catherine Dugué. (11)

Nous savons que les premières relations tissées entre le couple et l'enfant sont très importantes pour le devenir de l'enfant. Il semble donc important de nous intéresser au rôle des professionnels de santé dans l'annonce et l'accompagnement de ces familles dans le but de soutenir au mieux les liens parents-enfant. La façon dont l'annonce est exprimée engendre un pourcentage variable d'abandons d'enfants d'une maternité à l'autre. (52) Les premiers mots tenus et l'accompagnement à la naissance sont par conséquent décisifs.

Nous avons de ce fait décidé d'organiser notre réflexion autour de cette question: En tant que professionnels de santé, nous sentons nous compétents dans l'annonce et l'accompagnement des parents lors d'une malformation ou d'un handicap à la naissance et quelles sont nos principales difficultés ?

Nous détaillerons dans une première partie, les modalités d'annonce, d'accompagnement, et les mesures politiques qui peuvent entourer les professionnels de santé et le couple lors de ce suivi particulier.

Dans un deuxième temps, nous présenterons nos résultats d'étude. En troisième partie, nous analyserons les résultats de notre étude et répondrons à notre problématique de départ.

Première partie

L'annonce de l'enfant différent et l'accompagnement à la maternité par les professionnels de santé

1.1. Les origines et la définition du handicap

Handicap est un terme récent d'origine anglaise « Hand in cap », qui signifie la « main dans le chapeau », correspondant à un jeu d'échanges d'objets personnels, pratiqué au 16^{ème} siècle en Grande-Bretagne, l'arbitre ayant pour rôle de veiller à l'égalité des chances des joueurs y participant, en évaluant les objets échangés.

Le terme handicap désigne la cause d'une anomalie organique, une maladie, ou une malformation, mais aussi la conséquence, qui est d'être en situation d'écart par rapport à une norme, induisant un désavantage.

La définition de « différent » d'après le dictionnaire Larousse est « qui n'est pas semblable, identique ». Le différent se situe ici par rapport à une norme définie par la société. Dans notre sujet, l'enfant différent est celui porteur d'une malformation ou d'un handicap.

La définition légale du handicap en France est donnée dans la loi du 11 février 2005 (article 114) pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :

Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

Cette définition légale a pour objectif d'améliorer l'intégration scolaire ou professionnelle, mais aussi l'accessibilité des lieux publics et la simplification des formalités administratives liées au handicap, afin d'essayer de faire disparaître les inégalités possibles.

L'OMS définit le handicap selon trois concepts :

- 1) La déficience, qui va correspondre à une atteinte des organes et des fonctions.
- 2) L'incapacité, qui se caractérise par la limitation des capacités dans les gestes et les actes élémentaires de la vie quotidienne.
- 3) Le désavantage social, qui se caractérise par la limite dans l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal du point de vue de l'âge, du sexe, et des facteurs socio-culturels. (1, 2)

1.2 Les failles du diagnostic anténatal

D'après l'Institut National de Veille Sanitaire (INVS), en France, environ 2,4 % des nouveau-nés vivants présentent une malformation congénitale en 2011 (soit environ 20 000 naissances).

Selon le registre des malformations congénitales de Paris, le pourcentage des cas dépistés avec le diagnostic anténatal augmente fortement, passant de 16,2% en 1983 à 69,1% en 2005.

Les progrès du diagnostic anténatal donnent l'illusion d'une totale maîtrise des naissances et l'idée qu'aujourd'hui tout est dépistable, ce qui rend la naissance d'un enfant différent inacceptable.

Les parents peuvent parfois attribuer l'anomalie à une erreur voire à une faute médicale et vont demander alors réparation, comme pour l'affaire Perruche du 17 novembre 2000.

Ils peuvent aussi solliciter une euthanasie active en prétextant que l'interruption de la grossesse aurait été possible en cas de diagnostic prénatal.

Les soignants éprouvent alors à ce moment un sentiment d'échec, étant pris dans cette responsabilité/culpabilité, ils pourront avoir des difficultés à affronter la détresse et souvent l'agressivité des parents. (3, 4)

1.3 L'annonce

« Il n'existe pas de bonnes façons pour annoncer une mauvaise nouvelle mais certaines sont moins dévastatrices » écrit Docteur Moley-Massol, psychanalyste et psycho-oncologue.

L'annonce d'une malformation ou d'un handicap à la naissance peut être apparentée à un véritable traumatisme psychique pour le couple, c'est-à-dire, un choc totalement imprévu qui désorganise le fonctionnement de l'individu et anéantit ses défenses habituelles, décrit Simone Sausse.

Des recommandations ont été décrites pour aider les professionnels dans cette annonce, elles seront détaillées ultérieurement. (5, 6)

1.3.1 Les circonstances de découverte

Les circonstances de la découverte sont fonction du type de malformation. La prise en charge des parents et de l'enfant va donc varier selon plusieurs critères.

1.3.1.1 L'urgence

En cas de détresse vitale ou d'indication chirurgicale, l'attention des professionnels de santé va se focaliser sur les gestes de sauvetage et non sur les parents qui vont être éloignés. Leur vécu en sera donc plus difficile.

Les explications données aux parents doivent être claires et précises. Les craintes et suspicions ne doivent pas être énoncées dans la précipitation. Sans dissimuler la gravité de la situation, nous devons laisser de l'espoir aux parents. L'équipe doit les entourer pendant la période d'incertitude du handicap : prendre des nouvelles de l'enfant, les transmettre aux parents et favoriser le rapprochement. (4, 7)

1.3.1.2 L'évidence

Laisser les parents dans le doute n'est pas acceptable, mais précipiter l'annonce non plus. Il faut donner les premières explications afin que l'enfant soit accepté avec sa différence.

Le plus important est de rester présent, d'entourer les parents, d'accueillir ensemble ce bébé dans sa globalité et ne pas se focaliser sur la malformation : le porter, lui parler, et conserver les mêmes comportements qu'avec tout nouveau-né.

Il faut laisser s'exprimer les sentiments des parents, de déception et de révolte sans jugement. (4, 7)

1.3.1.3 L'annonce d'une anomalie discrète qui échappe aux parents

La suspicion du diagnostic nécessite un avis pédiatrique qui peut se faire sans urgence. Si cette suspicion est confirmée, elle est annoncée aux parents par la suite.

(4)

1.3.2 Les conditions de l'annonce

Il est important de savoir qu'il peut y avoir une différence entre le diagnostic annoncé, ce qui est dit aux parents, et le vécu de l'annonce, ce que les parents entendent.

Nous devons attendre le moment opportun, par exemple le réveil de la mère si elle a été anesthésiée ou le retour du père s'il s'est absenté.

Trouver un lieu confortable avec une atmosphère calme est requis pour faire l'annonce, même si le lieu n'a pas autant d'importance que la manière de faire.

Les deux parents doivent être présents si possible, il est indispensable de ne pas laisser la mère annoncer au père ou vice versa car la personne qui annonce deviendra le messenger du malheur ce qui pourra créer des difficultés conjugales par la suite.

Si la mère est seule, elle peut être accompagnée d'un proche ou d'un membre de la famille pour être soutenue.

Dans la mesure du possible, la présence de l'enfant est souhaitable, elle permet de reconnaître l'enfant comme une personne aux yeux des parents. De plus, on ne parle pas de la même façon d'un enfant en sa présence ou en son absence.

Grenier A. expliquait qu' « il faut dire ce que l'enfant vous dit et non ce que vous dites, vous, de l'enfant ».

Certaines maternités ont des protocoles d'annonce de diagnostic : dans les services du professeur Harnoy à Montréal, certaines modalités d'annonce sont à respecter, comme :

- éviter l'annonce en salle d'accouchement,
- annoncer en présence des deux parents
- essayer que l'annonce soit réalisée en deux temps : le temps des doutes et des suspicions puis le temps des certitudes, s'il y en a. (4, 8)

1.3.2.1 Que dire et comment ?

L'annonce sera faite par la personne la plus expérimentée, mais aussi la plus présente dans les jours qui suivent, afin qu'elle puisse répondre à toutes les questions des parents pendant le temps du séjour. Les soignants ont pour rôle d'expliquer la pathologie à la patiente, ce qu'ils savent pour l'instant et lui laisser de l'espoir pour la suite. L'information médicale doit être claire et compréhensible mais progressive, nuancée et prudente. Il est nécessaire de s'assurer que les parents aient bien compris. Les situations où les soignants dominent mal la pathologie ou la malformation, engendrent un malaise pouvant aller jusqu'à des mécanismes de défense mal maîtrisés, imposant une révélation rapide avec peu d'explications, ou bien un discours trop scientifique incompréhensible pour le couple, explique Roy J. (1989).

L'annonce doit être ouverte pour ne pas enfermer l'enfant dans un tableau clinique rigide et définitif, le choix des mots pour décrire la malformation est important : les termes se rapportant aux animaux, comme bec-de lièvre, mais également les mots qui bloquent l'élaboration d'un avenir (handicap, séquelles) doivent être éliminés.

Après l'annonce, il est important que toute l'équipe, pédiatres, sages-femmes, psychologues, auxiliaires de puériculture, puéricultrices et infirmières, soit disponible.

Même si les conditions optimales ont pu être réunies, l'annonce de la malformation ou du handicap est d'une grande brutalité car totalement inattendue. L'annonce initiale est l'étape la plus violente. Les parents sont en état de choc, il leur est difficile de penser logiquement, c'est pour cela que toutes les informations ne doivent pas être données au moment de l'annonce initiale. Il est important qu'il y ait une succession d'entretiens progressifs afin de préciser la pathologie, les possibilités thérapeutiques et le pronostic. (3, 4, 8, 9, 10, 11, 12, 13)

1.3.2.2 Quand le dire ?

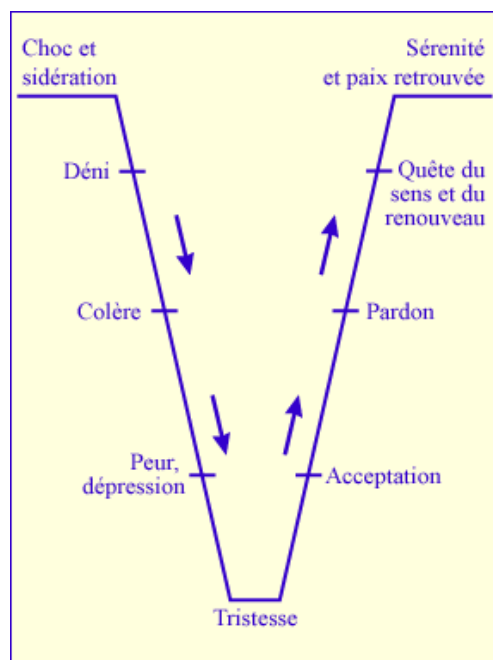
L'idée de laisser d'abord l'attachement se créer et s'installer est illusoire. En effet, l'attachement porterait sur un enfant normal et non l'enfant avec son handicap ou sa malformation. Néanmoins, laisser le temps aux parents de découvrir l'enfant est souligné dans les protocoles du professeur Harnoy en évitant l'annonce en salle d'accouchement. (4, 7)

1.3.3 Les effets de l'annonce

La naissance en soi est un bouleversement psychique pour le couple. Devenir parents n'est pas toujours facile, l'ancrage des liens filiaux est dépendant de la précocité et de la continuité des échanges nouveau-né-parents. En plus de cette fragilité normale, le couple se présente avec son histoire, sa culture, ses convictions inconnues des soignants, ce qui influe sur l'impact de l'annonce. La réalité de cette malformation annoncée vient anéantir la représentation de l'enfant « imaginé ». Il y a toujours un écart entre l'enfant attendu et l'enfant réel, mais l'écart est ici si grand qu'il est difficile à évaluer. Le diagnostic est un diagnostic de mort de l'enfant rêvé, imaginé.

Le désinvestissement peut être brutal avec le sentiment d'échec de mettre au monde un enfant normal. Ce sentiment peut être à l'origine de mouvements dépressifs.

Les émotions éprouvées par les parents ne sont pas différentes de celles qui sont provoquées par toute annonce de mauvaise nouvelle comme par exemple le deuil : le choc, la sidération, le déni, la colère, la tristesse et la reconstruction. (4, 14, 15, 17, 18)



Courbe du deuil d'Élisabeth KÜBLER ROSS

1.3.4 Les émotions face à l'annonce

1.3.4.1 Le choc, la sidération

Les parents vont subir un choc qui peut se traduire par des réactions très violentes ou au contraire des réactions impalpables par les professionnels.

Face à ce traumatisme, des mécanismes de défense vont s'installer. Selon Laplanche et Pontalis, deux philosophes et psychanalystes français, les mécanismes de défense permettent de réduire ou de supprimer tout bouleversement pour éviter de mettre en danger l'intégrité de l'individu.

Braconnier considère que la notion de mécanisme de défense comprend tous les moyens utilisés par le moi pour maîtriser, contrôler, canaliser les dangers externes et internes.

L'état de sidération est le premier mécanisme de défense, il va mettre en échec la capacité de penser, comme une suspension des capacités mentales. « C'est une nouvelle que l'esprit ne peut ni accueillir, ni fuir » (Tragédie de Sophocle). (7, 19, 20, 21)

1.3.4.2 Le refus, le déni

Certains vont donc imaginer le pire et vont réagir par le refus de la différence de leur enfant. Ce déni permet d'évacuer des émotions insupportables et la douleur hors du champ de la représentation.

Cet état « d'incompréhension défensive » (F. Sirol) les conduit à répéter sans cesse les mêmes questions, sans entendre les réponses et à réagir de façon totalement impulsive voire irrationnelle. L'équipe soignante doit alors répéter l'annonce et le pronostic pour que le couple puisse intégrer la mauvaise nouvelle.

À la naissance, ce refus peut se manifester par une envie de mort ou à défaut d'abandon. Cette tentation d'abandon est le plus souvent transitoire.

Les parents sont partagés entre l'amour de leur enfant et un sentiment de rejet violent du handicap.

Lorsque l'anomalie est brutalement constatée à la naissance ou révélée dans les heures ou les jours suivants, la surprise est absolue, les parents ont des difficultés à l'accepter au vu de la surveillance accrue pendant la grossesse. Cette surveillance rend inadmissible cette découverte inopinée, vécue comme une faute médicale.

Dans un article de Catherine Dugué « l'enfant qui handicape la maternité : défaut ou défaillance » : une femme ayant accouché d'une fille trisomique et l'ayant abandonnée

explique que cet enfant est un échec médical dont elle refuse de subir les conséquences. (4, 11, 22)

1.3.4.3 La dépression, la colère

Après le choc, des affects divers vont s'exprimer avant que les parents ne prennent une décision. La naissance d'un enfant différent provoque chez les parents une profonde blessure narcissique : une perte de confiance dans leur capacité de procréer (surtout si cette naissance est associée à une première grossesse), mais aussi une perte de confiance dans le fait d'être de bons parents.

Il peut conduire à des sentiments d'humiliation, de honte et de culpabilité, vis-à-vis de leur entourage et de leurs propres parents.

La honte est une émotion individuelle mais aussi sociale : elle est éprouvée au plus profond de l'individu mais souvent soumise par la collectivité.

La culpabilité permet de réduire l'impact du traumatisme où l'individu va se désigner comme coupable rendant le traumatisme moins injuste, moins scandaleux. Albert Ciccone parle de « culpabilité post-traumatique », elle est la plupart du temps consciente : en se sentant coupable, le traumatisme est maîtrisé et donc l'événement est plus facile à s'approprier.

Si la malformation ou le handicap est ressenti comme une malédiction, une punition venant sanctionner une faute passée, qu'elle soit réelle ou imaginaire, elle pourra être rattachée à des culpabilités plus anciennes de l'individu.

Ces différents sentiments se conjuguent avec des réactions de colère et de révolte contre cette injustice, avec la recherche d'un responsable. L'ampleur des réactions face à l'annonce peut ne pas être en rapport avec la gravité « objective » de la malformation : le caractère visible de la malformation agit plus fortement sur l'individu puisqu'il implique le regard de l'autre. La honte et la culpabilité se développent par rapport à la société. La honte et la culpabilité que certains couples peuvent ressentir, naissent dans le regard de l'autre mais aussi sont fonction de leur culture ou leur religion. (7, 19, 12, 23, 24)

1.3.4.4 La réorganisation

La reconstruction consiste à l'acceptation de ce bébé avec son handicap. Nous pouvons aussi parler de résilience, qui est défini par Boris Cyrulnik, comme la capacité

de se construire alors que l'on a subi des traumatismes graves. Cette reconstruction se fait lentement avec pour objectif de construire un projet d'avenir avec cet enfant différent. Dans certains cas, le projet d'avenir est un projet de consentement à l'adoption. Dans ces cas-là, il s'agit d'une démarche construite et réfléchie, bien opposée à la tentation initiale de fuite et d'abandon : il faut être sûr que leur décision est bien réfléchie.

Les parents se rendent compte progressivement, malgré la malformation ou le handicap, que l'enfant a des traits de la famille, ce qui aide à l'inscription dans la filiation.

Certains couples, malgré leur chagrin, adoptent rapidement leur enfant, d'autres au contraire affirment leur refus catégorique. Il est difficile d'évaluer en tant que soignant l'ampleur du choc et de la sidération des parents. Il faut mettre en évidence qu'un même événement n'a absolument pas les mêmes conséquences chez deux individus distincts, mais aussi chez le même individu à différents moments de sa vie.

Dans des entretiens au Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier entre 1993 et 1995 de parents ayant un enfant atteint à la naissance d'une fente labio-palatine, les psychologues ont pu mettre en évidence que si l'annonce a été faite après la naissance, les mères éprouvent plus de difficultés à voir leur enfant sans la fente après l'opération. Autrement dit, dans le psychisme maternel, ces enfants ne sont pas redevenus « normaux » malgré la chirurgie. Cette donnée pose la question de l'impact de la malformation sur la qualité de l'attachement. (7, 12,16, 25, 26)

1.4 L'attachement à un enfant différent et la construction de la parentalité

1.4.1 La théorie de l'attachement

L'attachement est l'expression unique et caractéristique du lien affectif qui permet d'ajouter un sentiment de confort et de sécurité dans la relation. John Bowlby et Mary Ainsworth définit le lien affectif comme « un lien permanent, non transitoire impliquant une personne particulière interchangeable avec une autre et impliquant une relation émotionnellement significative. » La qualité de l'attachement varie en fonction de la rapidité et de la façon dont le parent va répondre aux besoins de l'enfant. (27)

1.4.2 L'attachement à un enfant différent

Lors de la naissance d'un enfant différent, comment les parents vont-ils s'identifier à ce bébé ? Comment vont-ils investir narcissiquement ce nouveau-né très différent de l'enfant imaginaire ?

Un investissement affectif intense précède et accompagne chaque naissance, mais peut retomber d'un seul coup dans le cas d'un enfant différent, avec le développement d'un sentiment de culpabilité et d'anxiété mais aussi avec des questions sur la filiation qui sont remuées par sa venue.

L'ambivalence de l'amour dit « primaire », fait d'un mélange d'amour et de haine, est une notion bien connue : dans ce cas, l'amour laisse la place à la haine du handicap de cet enfant, le souhait de le faire disparaître, car étant si différent de l'enfant imaginé. Mais le désir de mort couvre les parents de honte dans un second temps et entraîne la culpabilité de l'avoir pensé.

A l'arrivée d'un enfant porteur de handicap, c'est l'attachement insecure qui prédomine le plus souvent : La mère peut exclure le père de la relation, surprotège son enfant et se dévoue corps et âme dans cette relation.

Se sent-elle plus responsable dans la naissance de cet enfant différent l'ayant porté pendant neuf mois ? A-t-elle eu des désirs de mort sur cet enfant et surinvesti-t-elle donc son enfant pour se faire pardonner de les avoir pensés ?

L'attachement à un enfant différent demande plus de temps, un temps variable d'un individu à l'autre, mais se fera par l'acceptation de l'enfant avec son handicap, après plusieurs deuils dont le deuil de l'enfant imaginaire. (8, 12, 19, 21, 23, 27, 28)

1.4.3 L'accès à la parentalité

«Tout enfant à la naissance doit être adopté par ses parents » explique M. Baracco. En 1993, sous la direction de Didier Houzel (pédopsychiatre et psychanalyste), une réflexion s'est faite sur la notion de parentalité.

1.4.3.1 Dimension des droits et devoirs

Être parent est le fait d'être investi d'une responsabilité, d'une autorité parentale d'après le code civil (article 371-1) :

L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux pères et mères jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement dans le respect de sa personne. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité.

1.4.3.2 Dimension psychique et affective

Selon M. Lamour, psychiatre, et M. Barraco, psychologue :

La parentalité est l'ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir des parents, c'est-à-dire de répondre aux besoins de l'enfant à trois niveaux : le corps, la vie affective et la vie psychique et sociale. (1998)

1.4.3.3 Dimension de la pratique de la parentalité

Cette dimension renvoie aux soins parentaux et aux interactions parent-enfant avec la surveillance, les soins, l'éducation, la socialisation, la scolarisation, etc.

Dès sa naissance, l'enfant aura des réflexes qui vont jouer un rôle dans l'interaction parents-enfant tels que le réflexe d'agrippement. Les parents se sentent reconnus par leur bébé, ce qui va renforcer leur capacité à être parent. (29, 30, 31)

1.4.3.4. Dimension de la parentalité modifiée par le handicap de l'enfant

Les membres du couple éprouvent des difficultés à créer leur identité de parents dans le cas de handicap ou de malformation : leur statut est difficile à instaurer.

Pour la dimension psychique et affective, cette construction de la parentalité nécessite qu'il y ait un travail de deuil de chacun des parents de l'enfant imaginaire. Pour cela, il peut se produire des réaménagements : l'acceptation du handicap passe par l'abandon du projet parental initial.

Les grands-parents peuvent être une ressource importante dans le soutien de la parentalité, mais d'autres études démontrent qu'ils peuvent aussi dans un certain cas, être une « source de stress supplémentaires pour les parents ». (27, 31, 53)

1.5 Les professionnels de santé face aux handicaps

1.5.1 L'identification

Le handicap suscite chez tous révolte et angoisse. Par rapport à cette situation, l'émotion des soignants peut déborder sur celle des parents. Chacun s'identifie au couple et réagit en fonction de sa propre histoire, de sa culture, de ses identifications, de ses convictions morales ou religieuses, mais aussi de ses choix professionnels. Ce processus d'identification massive par rapport au couple peut aboutir à un désir d'éliminer l'enfant, de rejeter celui-ci. Ces sentiments empêchent de regarder l'enfant dans sa globalité. Notons que l'image positive de l'enfant a un impact sur son devenir. Cette identification entraîne des positions défensives dans une logique du tout ou rien : soit la mère abandonne ce « raté », soit la mère se sacrifie, « quitte à rater sa vie » d'après les soignants (Catherine Dugué). (11, 25)

1.5.2 La fuite

En salle de naissance, le couple de l'enfant est considéré par l'équipe comme des condamnés en sursis. Les professionnels de santé ont peur que les parents leur posent des questions dont ils n'ont pas les réponses. Ils attendent donc que quelqu'un fasse l'annonce, de préférence le pédiatre.

Jusqu'à l'annonce, il y a un silence plus ou moins lourd, puis s'installe un malaise, il s'accompagne d'une gêne où tous les mots deviennent tabous, explique E. Goffman. Quand un enfant naît avec un handicap, c'est comme si c'était toujours la première fois, alors que cela s'est déjà produit. Côté soignant, il faut apprendre à se souvenir des échecs et accepter l'image d'un bébé différent pour aider le couple à faire le deuil de l'enfant rêvé pour enfin l'accepter.

Les professionnels oublient leurs erreurs et maladresses pour effacer un sentiment de culpabilité par rapport à cette naissance différente.

Face à cette culpabilité, il y a deux types de réactions : soit chercher un responsable, soit demander une ligne de conduite. Malheureusement dans cette situation, il ne peut y avoir de conduites à tenir généralisées. (11, 27)

1.5.3. L'empathie

Lors d'une malformation ou d'un handicap, les professionnels de santé doivent aider le père comme la mère à nouer des liens avec leur enfant tel qu'il est. Le regard et les paroles de l'autre sont primordiaux dans l'acceptation de l'enfant. La manière dont les autres accueillent l'enfant, lui parlent, le touchent, le regardent joue un rôle dans la relation du père et de la mère avec leur enfant. La mère aura tendance à surprotéger son enfant, car elle se sentira responsable, fautive, et essaiera de mettre son mari à distance pour le protéger.

Le travail d'équipe et l'empathie des soignants sont essentiels pour lier les compétences de chacun autour de la triade.

Daniel Widlocher définit l'empathie comme « la capacité de comprendre l'état mental d'autrui en s'identifiant transitoirement à lui ». Celle-ci est indispensable pour le soignant : être dans une attitude d'empathie dans l'annonce et l'accompagnement en respectant le temps et les capacités d'attachement des parents à leur enfant.

Le but est de pouvoir construire autour de cet enfant différent un nouveau projet familial. (32, 33, 29)

1.6 Les mesures politiques dans le but d'améliorer la prise en charge du handicap et l'accompagnement des parents

1.6.1 La circulaire du 18 Avril 2002

La circulaire du 18 avril 2002 (Annexe I) relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post-natale d'une maladie ou d'une malformation, détaille les points importants à respecter par les soignants pour que l'annonce et l'accompagnement se passent le mieux possible : l'importance d'entourer l'enfant en lui accordant l'attention qu'il mérite avec un regard attentif et

respectueux du professionnel de santé, l'importance de communiquer autour des certitudes et incertitudes.

Il faut accompagner les parents en aidant à la construction du lien parents-enfant, l'enfant doit être auprès du couple le plus possible, en évoquant les aspects futurs de leur vie sociale, familiale et professionnelle, afin de préserver l'avenir. Mais aussi préparer la sortie en contactant des associations, la PMI, le CAMSP pour éviter l'isolement possible des parents au retour au domicile.

Cette circulaire expose la nécessité du professionnel de santé à être formé en continue afin de réactualiser ses connaissances, et d'acquérir une culture commune à tous les professionnels sur le sujet pour annoncer et accompagner les parents dans les meilleures conditions.

1.6.2 Le plan « périnatalité » 2005-2007

Le plan « périnatalité » (Annexe II) rassemble des « *mesures pour améliorer la sécurité et la qualité des soins, tout en développant une offre plus humaine* » : plus d'humanité, plus de proximité, plus de sécurité, plus de qualité pour ce plan de périnatalité.

Sur le plan humain, ce plan « périnatalité » met en évidence l'importance du suivi et de la prise en charge à long terme des nouveau-nés en risque de développer un handicap.

La circulaire n°2002-269 du 18 Avril 2002 doit être appliquée et complétée par plusieurs mesures :

- Allonger le congé maternité pour les mères d'enfant très prématuré (plus de six semaines avant le terme) et d'enfants handicapés à la naissance nécessitant des soins particuliers,
- Élaborer des protocoles standardisés d'évaluation des enfants présentant des risques de troubles du développement et le diffuser auprès des professionnels de la petite enfance,
- Renforcer, dès 2005, le soutien au CAMSP et à leurs capacités d'accueil,
- Améliorer l'accueil des enfants ayant un handicap dans le réseau des modes d'accueil (crèches, écoles maternelles, etc.)

- Inscrire la prise en charge des très jeunes enfants handicapés et le soutien à leurs parents dans les formations des professionnels de la naissance et de la petite enfance.

« Humanité et proximité » du plan de périnatalité prévoyait aussi le recrutement de psychologues qui seraient en collaboration étroite avec les équipes obstétricales et de médecine néonatale pour la prise en charge de situation à haut risque psychique et/ou sociale.

Le plan périnatalité est dans le prolongement du projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap. (42)

Deuxième partie

Étude de l'annonce et l'accompagnement lors d'une malformation à la naissance par une équipe pluridisciplinaire

2.1 Présentation de l'étude

L'annonce du handicap de l'enfant a un impact sur le couple et la famille mais également sur tous les professionnels de santé.

L'objectif des professionnels de santé est de proposer une prise en charge précoce adaptée afin que l'enfant puisse être investi par les parents, et par ailleurs, mettre en place un suivi particulier selon la malformation ou le handicap.

2.1.1 Problématique

Nous nous sommes interrogé sur le ressenti des professionnels de santé : se sentent-ils compétents dans l'annonce et l'accompagnement des parents lors d'une malformation ou d'un handicap à la naissance, et quelles sont leurs principales difficultés ?

2.1.2 Objectifs

- 1) Évaluer la formation initiale des différents acteurs dans cette prise en charge
- 2) Identifier les difficultés rencontrées par les professionnels de santé à entourer ces couples lors de l'annonce en salle de naissance et du suivi en suites de couches.
- 3) Mettre en avant la nécessité d'un travail pluridisciplinaire pour une prise en charge optimale du couple

2.1.3 Hypothèses

Notre recherche se fonde sur 2 hypothèses :

- Les professionnels de santé ont des compétences insuffisantes sur l'annonce et l'accompagnement, ce qui peut être un frein dans la prise en charge

- Les professionnels de santé ont des difficultés à affronter le traumatisme du couple, d'où une gêne à gérer en plus la famille et la fratrie

2.2 Méthodologie

2.2.1 Type d'étude

Pour mettre à l'épreuve ces hypothèses, nous avons utilisé une analyse qualitative par l'intermédiaire d'entretiens semi-directifs de différents professionnels de santé de maternités de différents types. (Annexe IV)

Pour cette étude, nous avons proposé à des professionnels de santé ayant assisté ou participé à des annonces de malformations/handicap à la naissance ou à l'accompagnement en suites de couches de participer à notre étude.

Le choix des entretiens semi-directifs s'est fait pour plusieurs raisons :

- La richesse des informations recueillies en comparaison aux questionnaires.
- Une liberté d'expression du professionnel de santé qui permet d'obtenir son ressenti, son opinion sur l'annonce et l'accompagnement des parents.
- L'approfondissement de certains points importants et la mise en avant des difficultés des soignants face à cette situation.

Nous avons interrogé dix-sept professionnels de santé, avec des entretiens d'une durée variable de vingt à quatre-vingt minutes.

2.2.2. Modalités de l'étude

Vingt-huit professionnels de santé ont été contactés par demande orale, mail, ou téléphone afin de participer à ce travail. Onze ont répondu négativement : quatre qui n'ont pas pu participer faute de temps (principalement des sages-femmes), cinq car n'avaient pas fait face au handicap à la naissance (deux auxiliaires de puériculture, une infirmière, une sage-femme et une psychologue), et deux n'ont pas répondu au courrier ou appel (une généticienne et une sage-femme).

2.2.3. Lieux

Pour notre étude, les professionnels de santé interrogés travaillaient dans des maternités de différents types :

- Type I : La clinique Vauban à Livry Gargan (en Seine-Saint Denis)
- Type II: La maternité Jean Verdier à Bondy (en Seine-Saint Denis)
- Type III: La maternité intercommunale André Grégoire (Montreuil) et la maternité de Port Royal (Paris)

Le choix des entretiens dans des maternités de types différents a pour but d'évaluer si la prise en charge dépend du niveau de la maternité dans lequel les professionnels exercent.

2.3. Caractéristiques de la population

2.3.1. Répartition des professions dans les quatre établissements interrogés

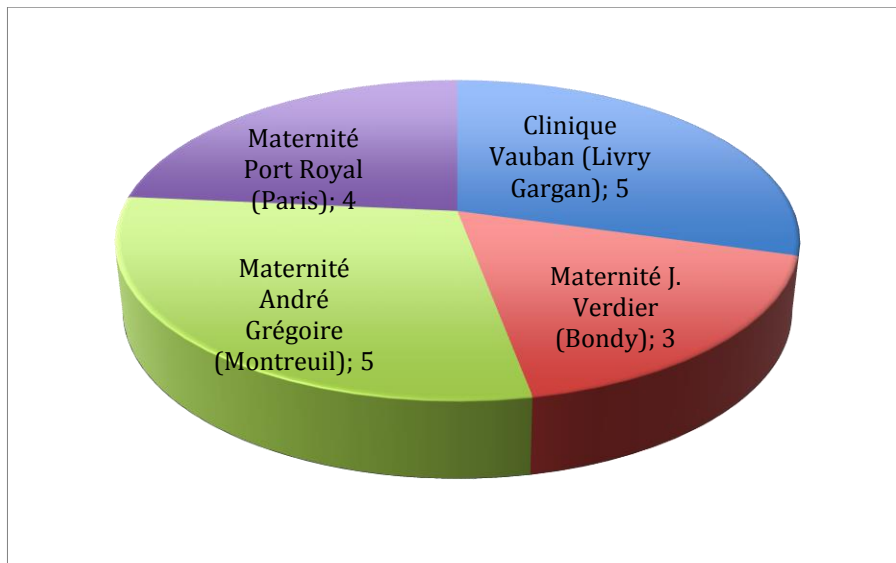


Figure 1 : Répartition des professionnels de santé interrogés dans les quatre établissements

La population de l'étude est composée de différents professionnels de santé : quatre sages-femmes, deux pédiatres, trois psychologues, un gynécologue-obstétricien, deux infirmières diplômées d'État, trois auxiliaires de puériculture et deux aides-soignantes.

La répartition des professionnels de santé entre les quatre hôpitaux de notre étude est la suivante :

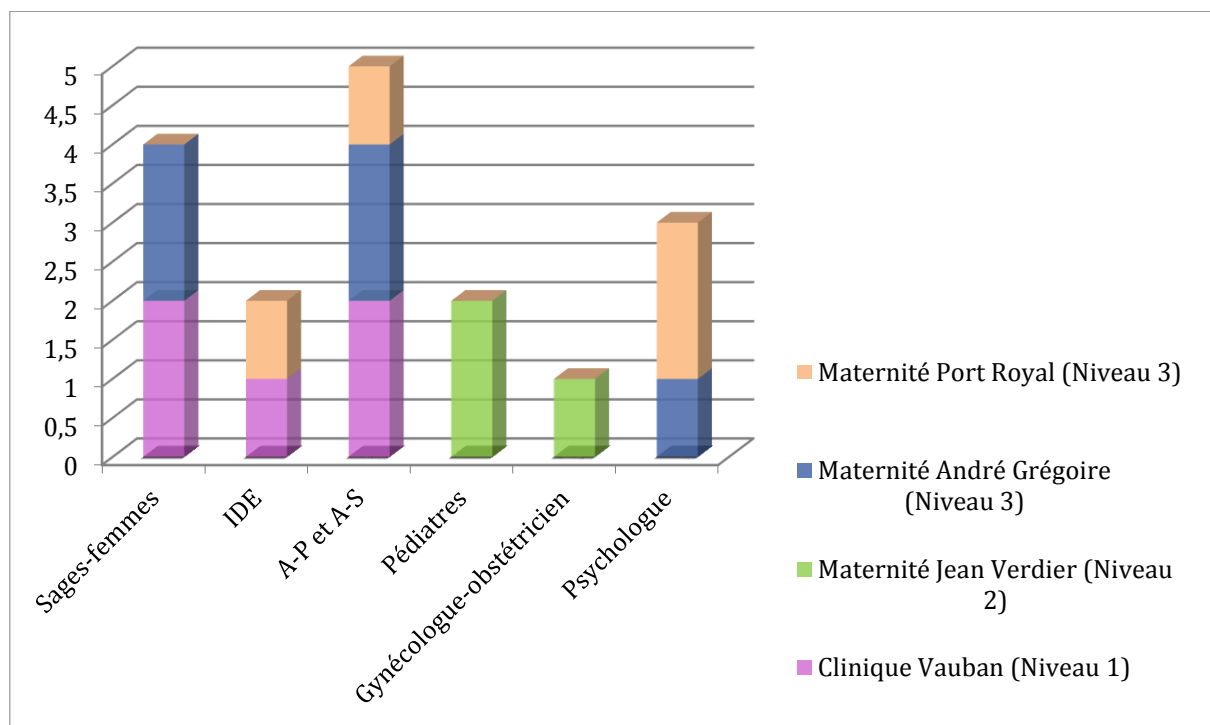


Figure 2 : Répartition des différentes professions de santé interrogées dans les trois maternités

La répartition est très inégale selon les différentes maternités. Malgré un désir d'interroger une population variée dans les différents établissements de santé, le manque de temps de certains professionnels de santé et la difficulté du sujet a été un frein pour interroger une population plus importante.

2.3.2. Répartition selon l'expérience professionnelle

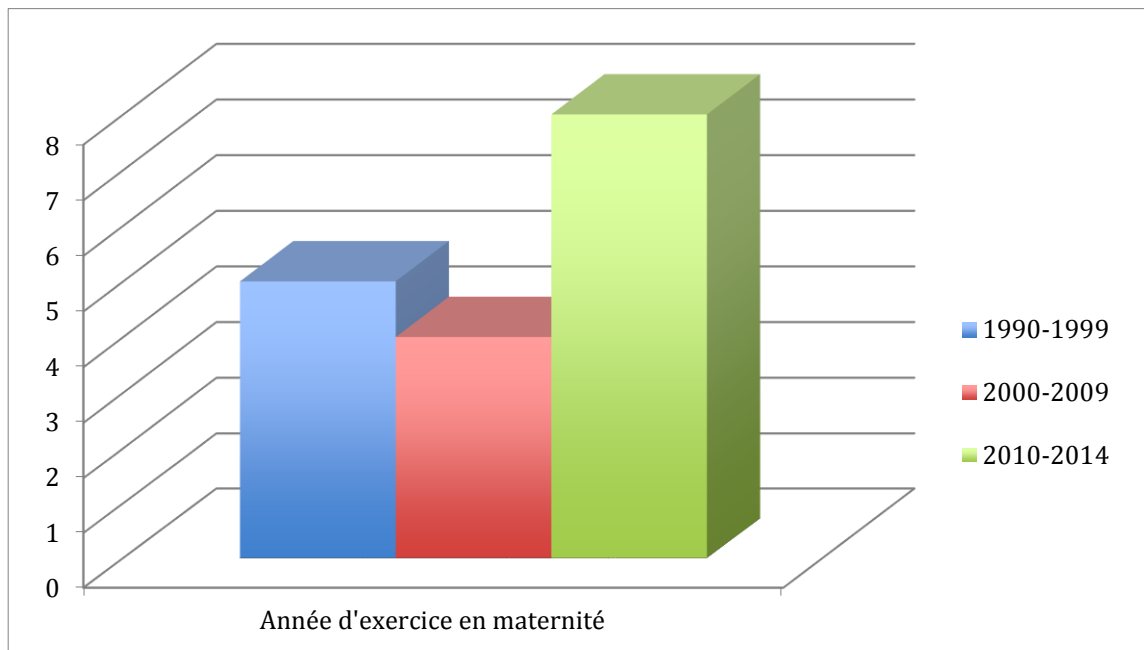


Figure 3 : La répartition des professionnels interrogés en fonction des années d'expérience

L'année d'exercice varie selon les professionnels de santé. Sur les dix-sept professionnels de santé interrogés, huit exercent depuis moins de quatre ans en maternité donc presque la moitié des professionnels interrogés. Cette proportion de jeunes diplômés pourra donc avoir un rôle dans l'évaluation de la qualité de la formation initiale des participants sur le sujet.

2.3.3. Répartition selon la formation sur le handicap

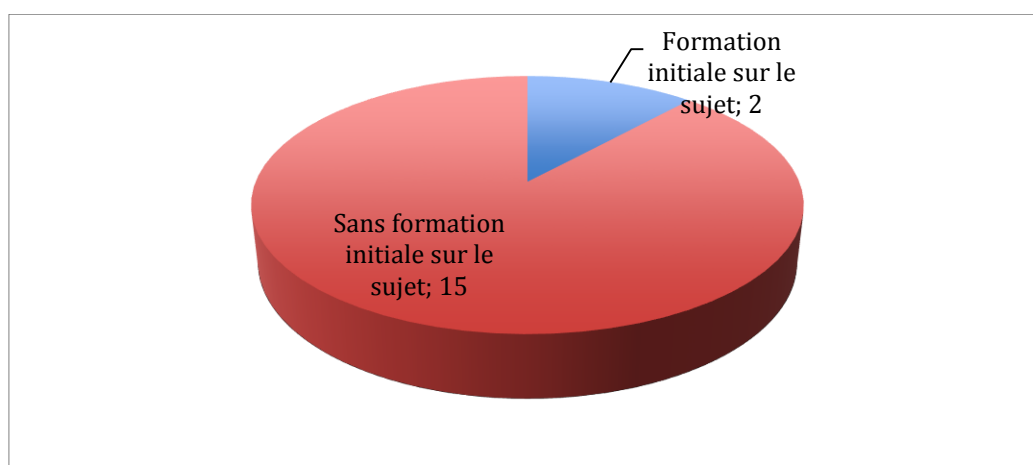


Figure 4 : Répartition des professionnels de santé face à la formation sur le handicap

A la question de la formation des soignants sur ce sujet, quinze professionnels de santé ont répondu négativement. Ils reconnaissent une absence de formation initiale sur le sujet. Seule une sage-femme dit avoir eu des notions au niveau psychologique pendant sa formation initiale mais celles-ci lui semblent insuffisantes pour cette prise en charge délicate. Deux professionnels de santé ont été formés pendant leurs études : l'un formé pendant l'internat dans la maternité de Necker à Paris et la seconde lors de sa formation de sage-femme en Belgique.

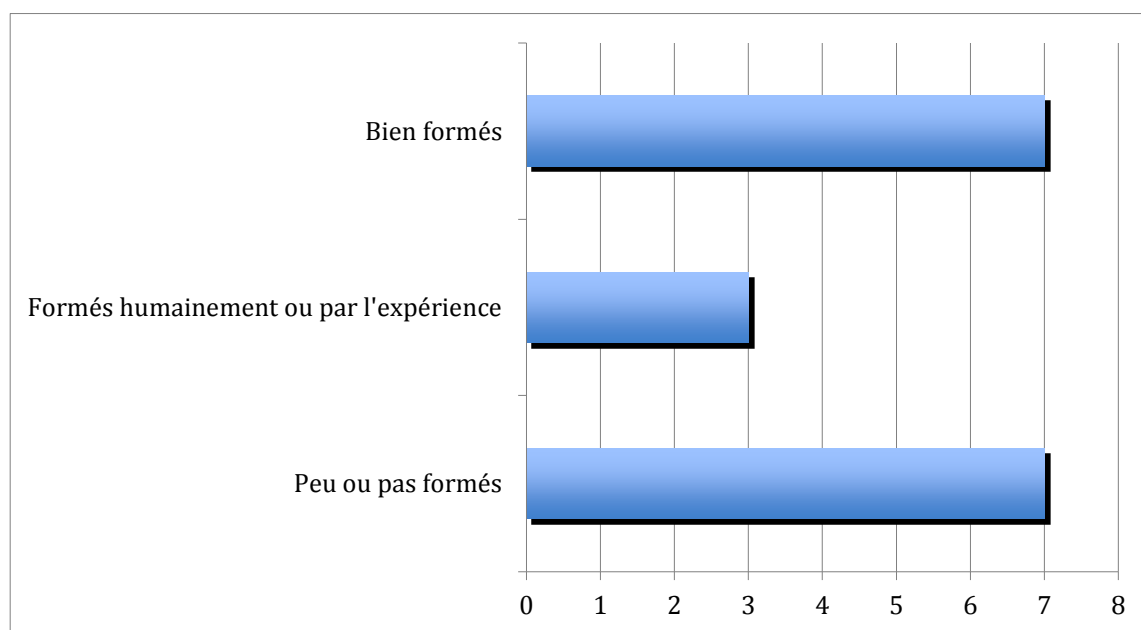


Figure 5 : Ressentis des professionnels de santé sur la notion d'être bien formés

Sur le sentiment d'être bien formé, sur les dix-sept professionnels de santé : Sept professionnels de santé estiment n'être pas ou peu formés dans l'annonce et/ou l'accompagnement.

Trois professionnels de santé pensent être assez formés humainement ou par l'expérience acquise.

Sept professionnels de santé considèrent être bien formés par leur formation ou leur expérience.

Lors des entretiens, une méconnaissance de la circulaire de 2002 sur l'accompagnement des parents lors de l'annonce d'une malformation ou d'un handicap en anténatal ou postnatal a été fortement soulignée. Cette circulaire est pourtant un

outil indispensable pour aider les professionnels qui présentent des difficultés dans la prise en charge des parents lors de l'annonce de malformation et l'accompagnement. Pendant un entretien avec une psychologue, le Séminaire Interuniversitaire International sur la Clinique du Handicap a été évoqué. Il est accessible à tous les professionnels de santé et a lieu tous les ans depuis neuf ans sur le sujet du handicap avec de nombreux chercheurs engagés. Ceci sera détaillé dans la discussion. (26)

2.4. Présentation des résultats

2.4.1. Les émotions et ressentis des soignants

2.4.1.1. Face au handicap

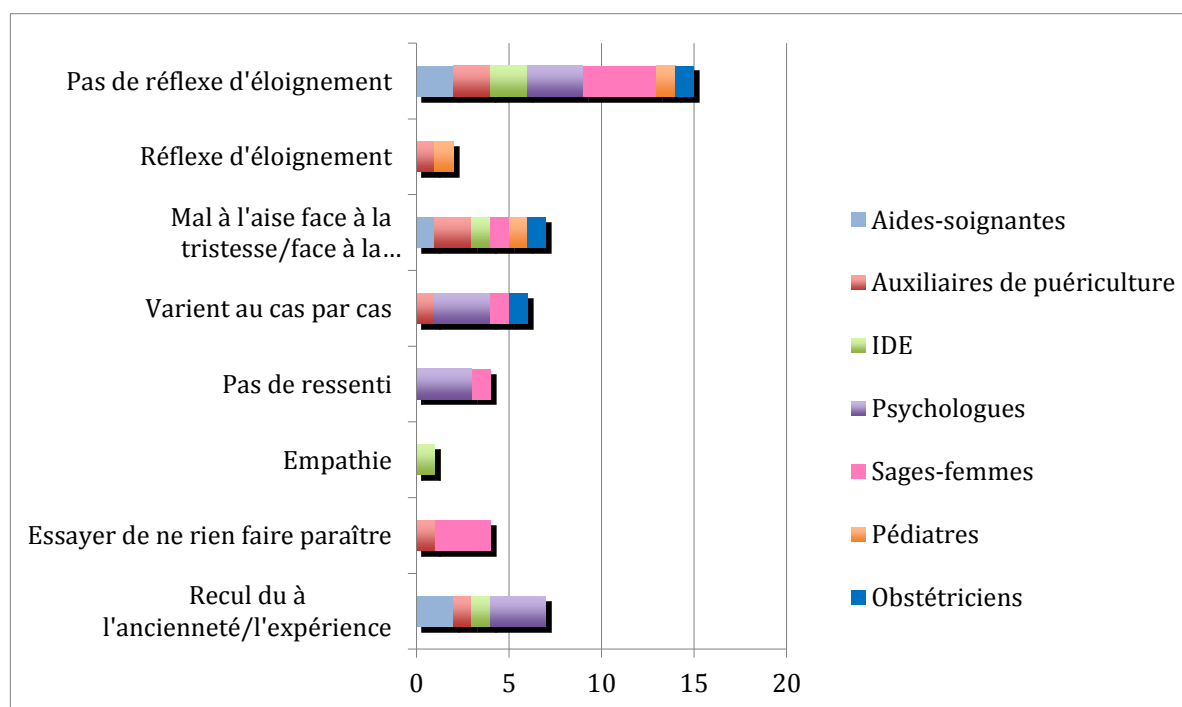


Figure 6 : Répartition des principaux ressentis face au handicap de l'enfant exprimés par les différents professionnels de santé

Plusieurs ressentis et émotions ont été exprimés par les dix-sept soignants face à une malformation ou un handicap à la naissance.

Sept professionnels de santé considèrent avoir du recul du fait de l'ancienneté face à cette situation. Une infirmière parle de « *fatalité difficile* » et qu'il faut « *être dans*

l'empathie», les psychologues interrogées disent être formées à ces situations « *désagréables* ».

Quatre professionnels de santé estiment qu'il faut « *essayer de ne rien faire paraître* ». Une sage-femme nous explique que malgré la difficulté de la situation il est important « *de collaborer avec les professionnels de santé, être présent et ne pas se défilier* ».

Six professionnels de santé affirment que les ressentis varient au cas par cas. Une sage-femme nous parle surtout des difficultés qui s'ajoutent comme par exemple la compréhension du couple dans le cadre de couples étrangers ou d'autres cultures :

C'est difficile d'expliquer sachant qu'elle ne savait pas ce que c'était une trisomie. C'est un peu compliqué. J'ai dû employer des mots assez durs pour moi pour lui expliquer ce que c'était. La trisomie ne voulait rien dire pour eux. Ce n'est pas évident en tant que soignant.

Sept professionnels de santé expliquent se sentir mal à l'aise face à cette situation : deux auxiliaires de puériculture nous disent qu'elles éprouvent des difficultés lors de malformation visuelle telle que la fente labio-palatine : « *Généralement, pour le bec-de-lièvre, je passe la main, je n'ai pas envie qu'elle voit le fait que cela m'impressionne et que je ne suis pas à l'aise.* ». Et les cinq autres professionnels éprouvent une gêne face à la tristesse du couple.

Deux professionnels de santé ont un réflexe d'éloignement et préfèrent si cela est possible ne pas prendre en charge, l'un pense n'avoir pas assez d'expérience pour affronter la tristesse du couple et l'autre a des difficultés face à la fente labio-palatine.

Quinze professionnels de santé n'ont pas de réflexe d'éloignement lors d'une malformation à la naissance, ce qui représente une forte majorité. Certains disent qu'ils « *cocoonent* » plus le couple, ils essaient « *de s'impliquer beaucoup plus* » et d'autres mettent en avant leur expérience, ils ont plus de recul et donc font plus facilement face à la malformation.

2.4.1.2. Face au couple

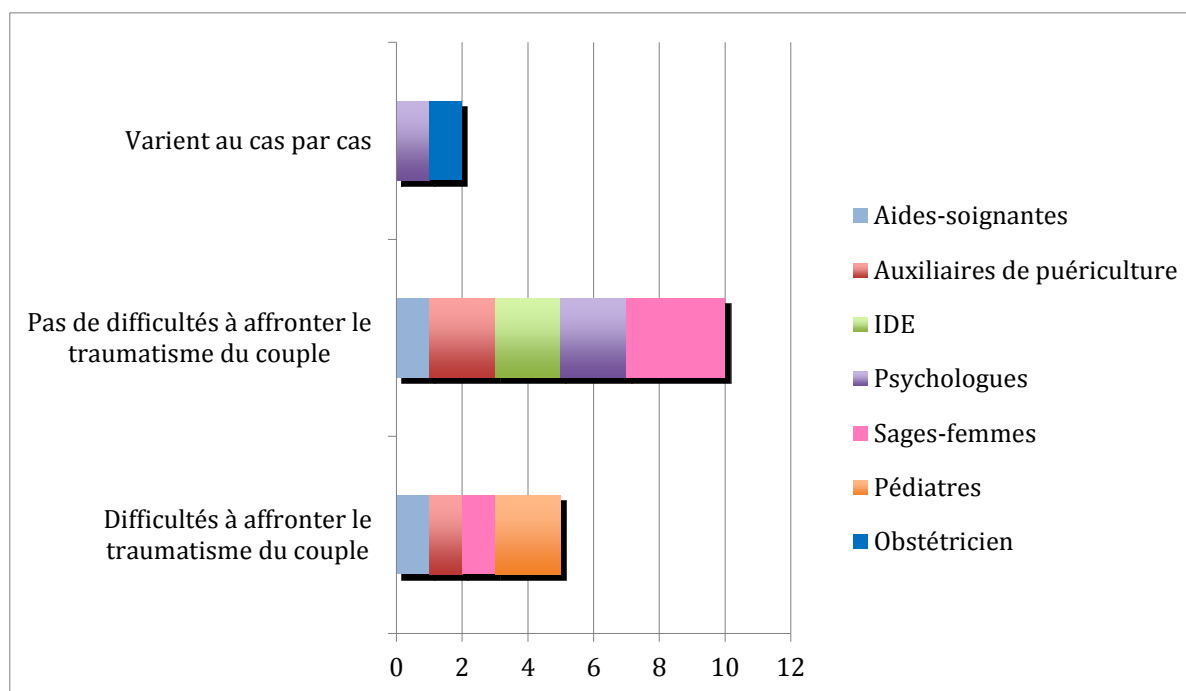


Figure 7 : Répartition des professionnels de santé dans les difficultés pour affronter le traumatisme du couple

Dix professionnels de santé ne ressentent pas de difficultés à affronter le traumatisme du couple. Ils expliquent que leur rôle est « *d'être là, de les soutenir, de les aider, de montrer de l'empathie* ».

Cinq professionnels de santé expliquent qu'il est difficile d'être face à leur détresse et leur colère mais dans ces cas-là « *il faut calmer le jeu* ».

Une sage-femme pense que « *malheureusement, la relation est vraiment avec la mère et peu avec le couple* », elle se sent peu disponible par rapport à sa charge de travail en type III.

Deux professionnels de santé (Clinique de type I) parlent de la peur des parents procéduriers : responsabilité/culpabilité du soignant.

Deux autres professionnels expliquent que les difficultés face au couple varient au cas par cas.

2.4.2. Annonce et accompagnement

2.4.2.1. Annonce

Pour l'annonce de la malformation ou du handicap, les questions ont été posées aux deux pédiatres et aux quatre sages-femmes.

Il faut d'après eux, « *informer les parents sans les traumatiser* », éviter d'affirmer s'il y a un doute, être vigilant et toujours rester au conditionnel.

On a un devoir d'informer les patientes de la façon la plus honnête possible, après on est là qu'au début. Il ne faut pas trop donner d'espoir à la patiente, il ne faut pas trop non plus lui donner trop de désespoir. Il faut lui montrer les différents aspects des choses. Toutes les malformations ne sont pas vues de la même façon par le couple, ce n'est pas le degré de gravité qui importe mais la vision par la société. C'est plus choquant une main en moins qu'un problème cardiaque pour les parents.

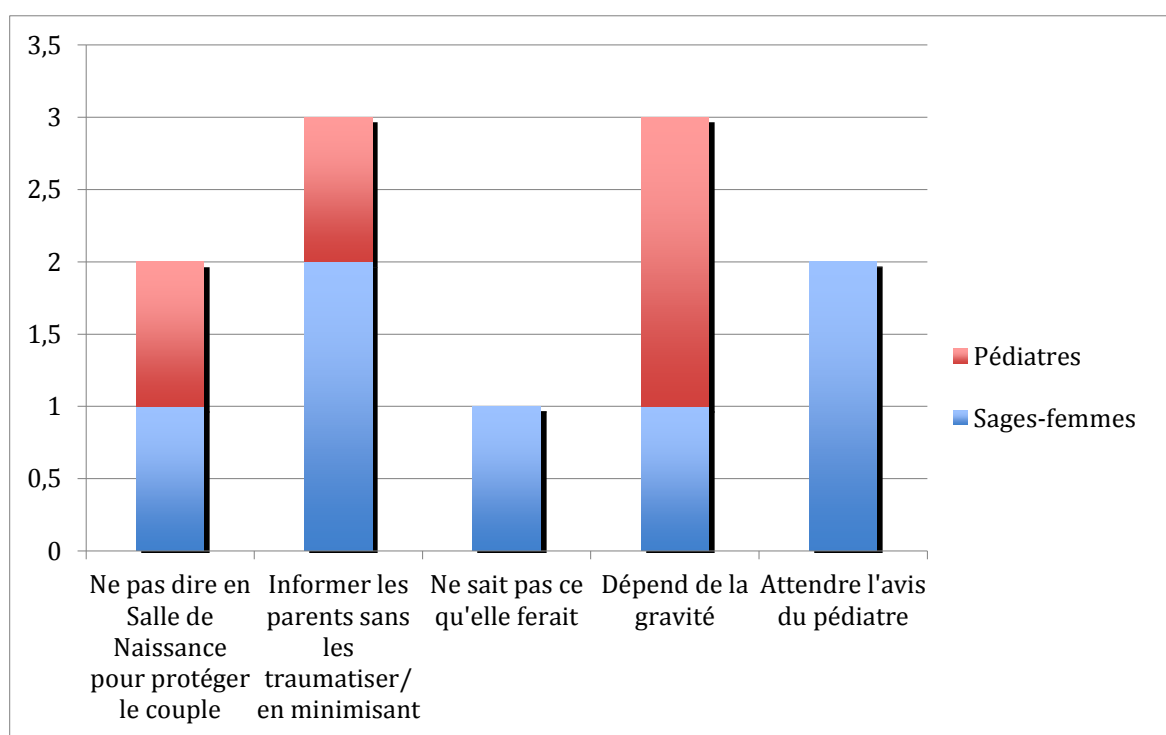


Figure 8 : Attitudes des sages-femmes et des pédiatres lors d'une malformation ou d'un handicap non remarqué par les parents

D'après la figure 8, les attitudes sont partagées entre les différents soignants. Cependant les deux pédiatres et une sage-femme sont en accord sur le fait que l'annonce va dépendre de la gravité de la malformation ou du handicap. Et pour la moitié des sages-femmes interrogée, l'avis du pédiatre est primordial pour l'annonce.

Sur le sujet de l'accompagnement, il paraît important « *de ne pas leur cacher la vérité pour instaurer un lien de confiance entre le professionnel de santé et les parents.* » et de prévenir le pédiatre afin d'expliquer aux parents ce que l'on suspecte.

Lorsque la malformation est observée par le professionnel à la naissance, une sage-femme et un pédiatre interrogés expliquent qu'ils préfèrent attendre que le couple soit réuni, et évitent de l'annoncer en salle de naissance dans le but de protéger le couple.

La moitié des professionnels pensent que c'est important pour l'accompagnement d'exprimer ses doutes aux parents pour qu'ils n'aient pas le sentiment que nous « leur avons caché quelque chose », pour protéger la relation de confiance qui existe, il paraît important de prévenir le couple sans réellement établir un pronostic (attendre l'avis pédiatre), et si besoin faire les prélèvements le plus rapidement possible pour être sûr.

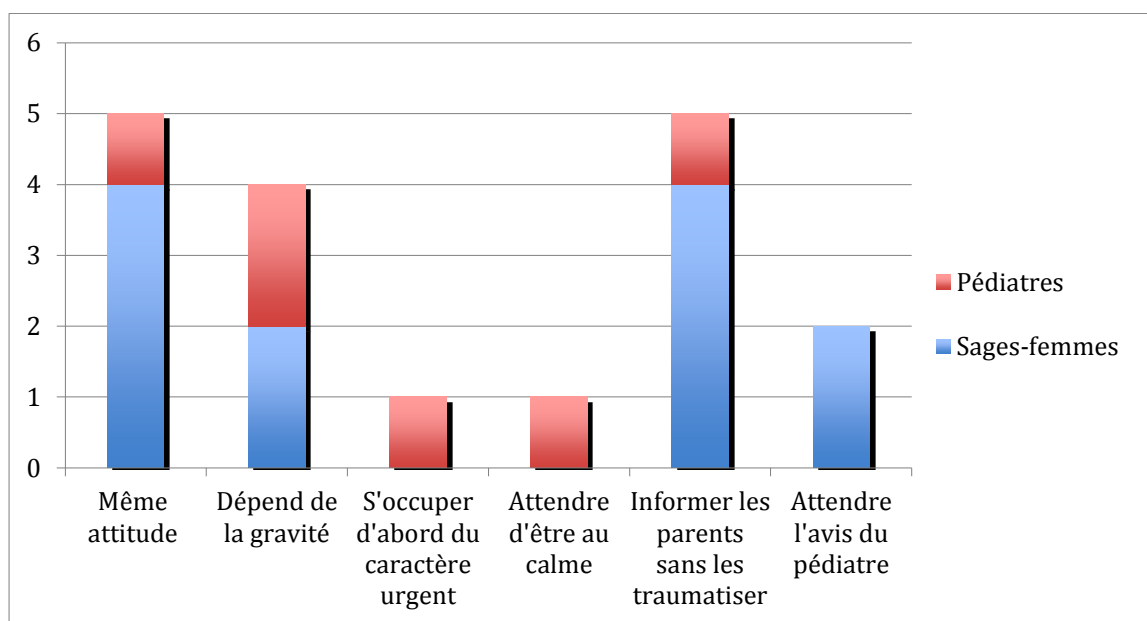


Figure 9 : Attitudes des sages-femmes et des pédiatres devant une malformation ou un handicap remarqué par les parents

Lorsque la malformation est vue en même temps par le professionnel et par les parents, la plupart des pédiatres et sages-femmes interrogés expliquent que la prise en charge va dépendre du degré de la malformation et du caractère urgent ou non. Malgré le fait que cinq professionnels sur six affirment avoir la même attitude, nous remarquons dans la figure 9, que les soignants vont informer plus facilement les parents contrairement à la figure 8, où seul le soignant a remarqué la malformation ou

le handicap. En effet, le fait que les parents aient remarqué la malformation ou le handicap va susciter des questions qui demanderont des réponses par les soignants.

2.4.2.2. Accompagnement

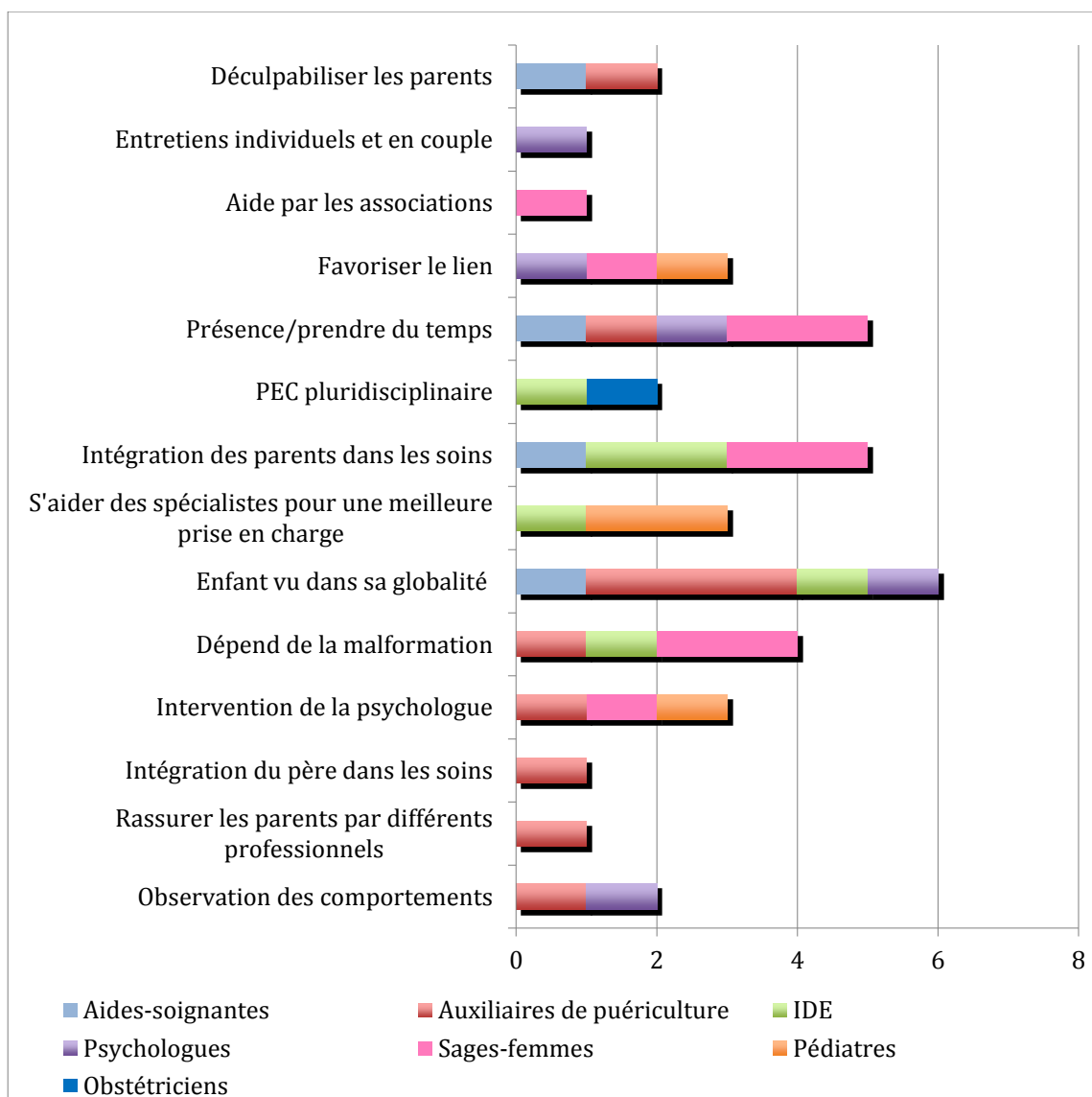


Figure 10 : Avis des professionnels de santé sur l'accompagnement des couples

Sur cette question, les avis des professionnels de santé divergent selon leurs vécus, nous avons donc essayé de faire une synthèse des différents accompagnements possibles. Chaque couple est unique, il est donc impossible de généraliser sur la prise en charge en suites de couches.

- Il faut essayer de rester normal, ne pas rejeter l'enfant, faire participer les parents aux soins, valoriser l'enfant sur ce qui va bien.

- Les parents ont besoin d'écoute, de temps, d'être informés, rassurés par plusieurs personnes.
- Il est important que tous les professionnels de santé aient le même discours et qu'il y ait un réel travail d'équipe et une bonne communication, « *on ne sait pas qui on a en face de nous et l'impact des paroles sur l'individu* ».
- L'accompagnement diffère selon la malformation ou le handicap : des protocoles peuvent être tout de même mis en place quand il y a plusieurs cas, ou faire des observations partagées entre le bébé et les parents.
- Il est possible de demander l'intervention d'associations qui rassemblent des parents ayant des situations similaires, ou faire appel au CAMSP.

Les psychologues mettent en évidence l'importance de la création du lien entre les parents et leur enfant, d'où la nécessité des entretiens pour qu'ils puissent s'exprimer librement et éviter les faux-semblants destructeurs dans la relation avec leur enfant mais aussi dans leur couple.

Les pédiatres avec l'aide des spécialistes et des psychologues ont comme rôle de guider les soignants dans les soins : les points sur lesquels être attentif, ce qu'il faut éviter de dire ou de faire en fonction de la malformation pour accompagner au mieux les parents.

2.4.3. Problèmes rencontrés par les professionnels de santé dans la prise en charge

2.4.3.1 Entre les professionnels de santé

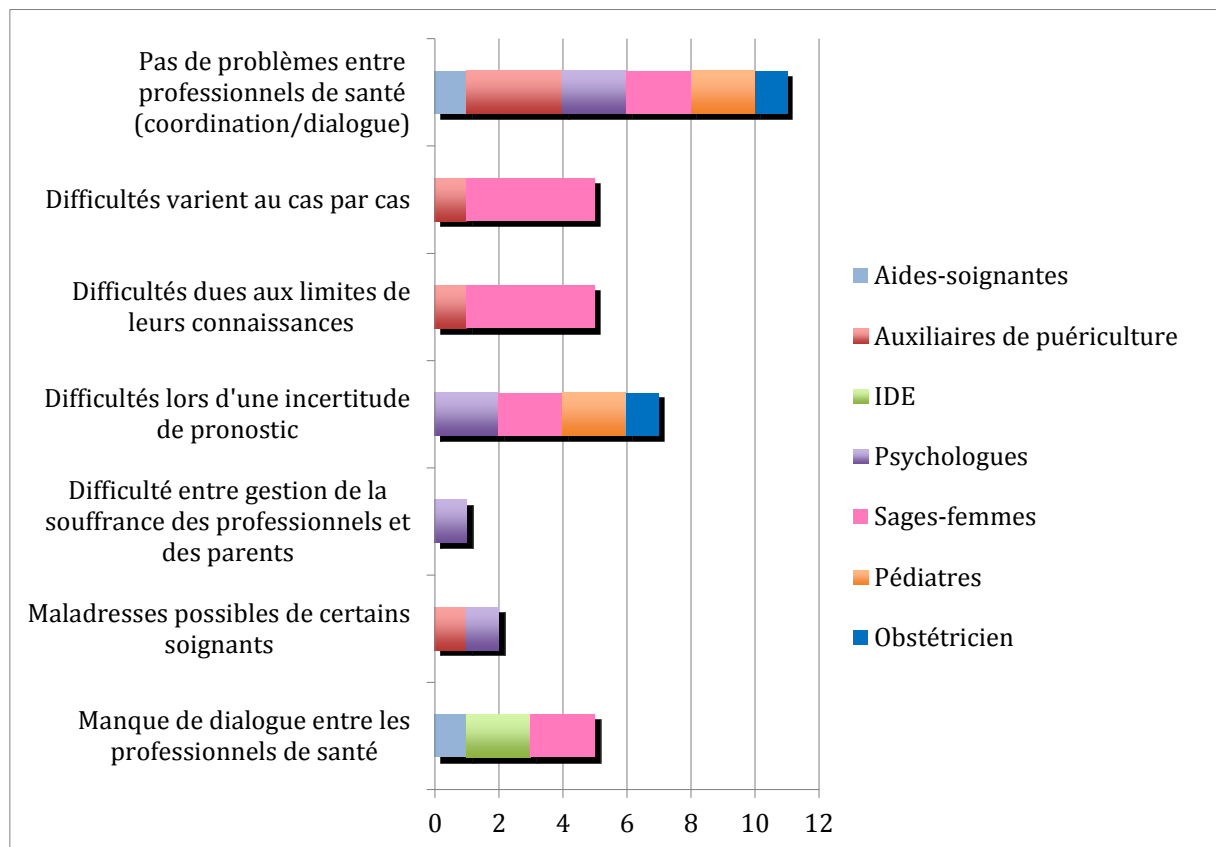


Figure 11 : Problèmes rencontrés des professionnels de santé dans la prise en charge

Cinq soignants trouvent qu'il y a un manque de dialogue entre les différentes professions médicales et paramédicales. De plus, une infirmière signale que « *les entretiens ne se font pas avec les soignants, il faut donc aller chercher les informations dites aux parents* », deux sages-femmes exposent le manque de dialogue entre les sages-femmes de suites de couches et le pédiatre de néonatalogie.

Deux professionnels de santé signalent qu'il est possible qu'il y ait des maladresses de certains soignants : « *bec-de-lièvre* », « *anomalie* » et qu'il faut y faire attention pour aider les parents à accepter l'enfant.

Une psychologue trouve difficile de gérer la souffrance de l'enfant vécue par les professionnels de santé et le déni par les parents de cette souffrance : faut-il qu'elle soit proche des parents ou proche des professionnels de santé ?

Sept professionnels de santé expriment des difficultés lors d'une incertitude du pronostic : « *On peut parfois être vague quand on ne sait pas trop et ce n'est pas évident pour les parents* ». Une psychologue utilise l'expression suivante :

« L'enfant a une épée de Damoclès au dessus de la tête : les parents vont être suspendus au bébé dans son développement pour à chaque fois se poser la question : est-ce qu'il évolue bien ? Est-ce que le handicap commence à s'installer ? »

Cinq professionnels de santé se sentent dépourvus du fait des limites de leurs connaissances. De plus, ils expriment le fait de n'avoir pas de rôle lors de l'annonce mais plus dans l'accompagnement : « *savoir rester à notre place et à notre niveau de soignant en survolant le sujet que l'on ne maîtrise pas* », « *à l'aise jusqu'aux limites de mes connaissances* », « *faire intervenir quelqu'un de plus haut placé pour donner les mots qu'il faut* ».

Une sage-femme avoue que pour elle, ce n'est pas son rôle, son rôle est dans la physiologie et dans le dépistage de la pathologie : « *j'essaie de parler avec des mots simples aux parents, de ne pas tourner autour du pot, le meilleur moyen d'inquiéter les parents, c'est de dire sans dire les choses* ».

Six professionnels ont le sentiment que les difficultés varient en fonction du cas. Le point de vue d'une psychologue interrogée est le suivant :

« C'est tellement en fonction des parents[...] Une naissance même si elle est à terme, cela mobilise beaucoup de choses que ce soit personnel, l'histoire quand ils étaient enfants avec leurs propres parents, en fonction de ce qu'ils ont vécu, en fonction de leur personnalité, ils vont réagir d'une manière ou d'une autre ... Là où c'est le moins difficile pour moi c'est quand les parents [...] disent qu'il acceptent l'enfant tel qu'il est avec les difficultés qu'ils auront ... Là où c'est le plus compliqué, c'est lorsque les parents ne sont pas du tout sur ce registre-là et que les médecins pour X raison n'ont pas voulu, ou n'ont pas pu réorienter les soins. C'est compliqué d'accompagner des parents qui sont dans le refus. »

Malgré toutes ces difficultés exprimées, onze professionnels de santé affirment qu'il n'y a pas de difficultés dans la prise en charge entre les professionnels de santé : une bonne coordination, du dialogue entre les professionnels, la sage-femme ou le pédiatre font le lien pour faciliter la compréhension ou bien le psychologue est prévenu pour aider à prendre en charge le couple.

Les trois psychologues que nous avons pu rencontrer affirment qu'elles se concentrent plus sur l'impact de l'annonce et qu'elles travaillent avec le couple là-dessus :

« Ce n'est pas l'annonce en tant que telle, c'est la répercussion que cela a sur les parents et comment contenir les différentes angoisses, la colère, les émotions et travailler avec cela. Certains parents vont s'effondrer et d'autres donner l'impression que tout va bien. Il faut adapter la prise en charge par rapport aux parents que l'on a en face de soi. »

Une psychologue nous témoigne que *« chacun participe à sa hauteur. Je pense que tout le monde est dans le même projet de soins. Toute l'équipe est autour des parents et du bébé, il y a un consensus. »*

2.4.3.2 Relation avec le couple

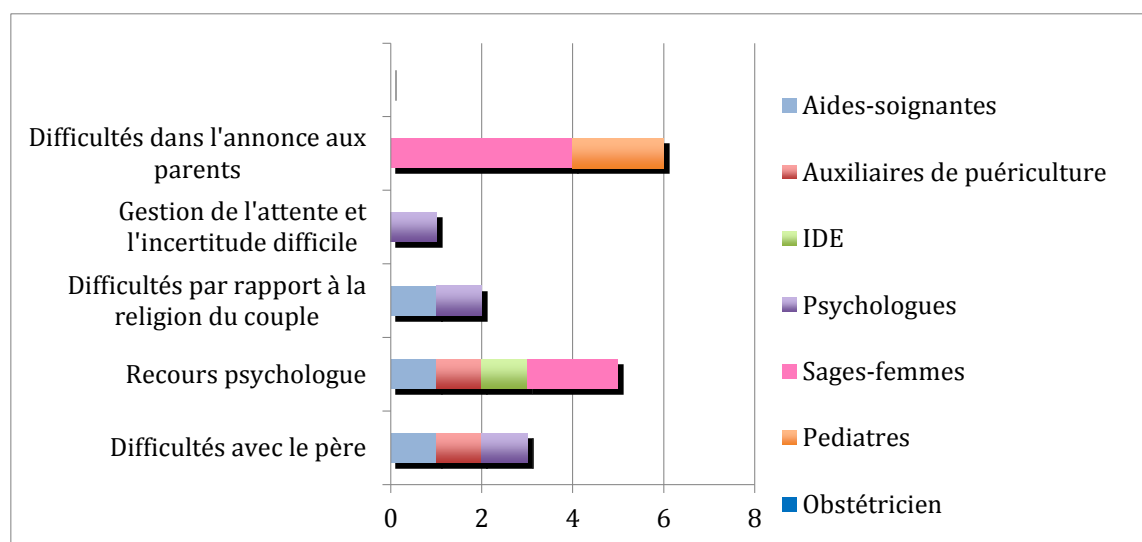


Figure 12 : Les difficultés des professionnels dans la relation avec le couple

Sept professionnels de santé expriment la nécessité que l'annonce soit faite au couple. Trois soignants trouvent que le père se met en retrait et/ou la mère surinvestit l'enfant alors qu'un professionnel de santé trouve qu'au contraire, les pères sont plus dans la mise à distance que les mères lors d'une malformation, ou plus dans le déni, ils essaient de passer à autre chose en la niant. Un professionnel de santé estime que *« les papas culpabilisent les mamans »*.

Deux soignants notent des difficultés dans la prise en charge du couple du fait de leur religion.

Cinq soignants disent avoir recours au psychologue quand ils repèrent des difficultés dans le couple ou une absence de lien entre le couple et le nouveau-né. Une sage-femme rapporte qu'il faut envoyer le psychologue, car « *les vrais troubles malformatifs demandent un réel suivi psychologique* ».

Six professionnels de santé expliquent qu'ils sont plus dans l'écoute et dans l'observation.

Une des psychologues exprime la nécessité de laisser du temps au couple pour réfléchir, pour parler à la famille et l'entourage. Et une autre nous témoigne de l'importance des entretiens individuels et en couple car chaque individu est différent, exprime des émotions différentes à des moments différents, il est donc plus facile de les dévoiler à la psychologue.

2.4.3.3 Relation avec la famille

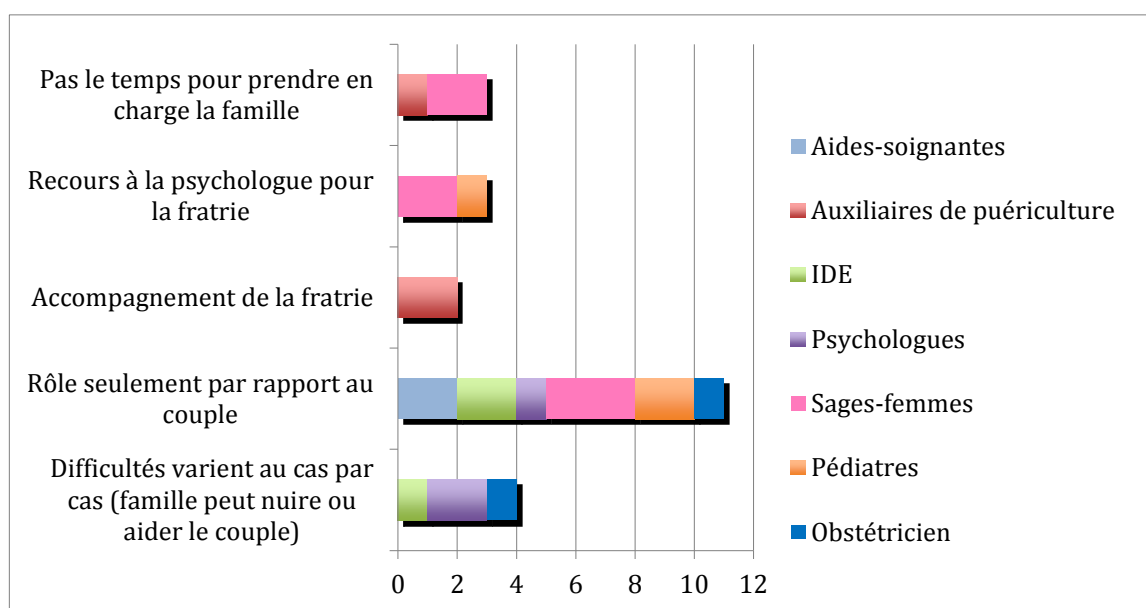


Figure 13 : Les professionnels de santé et les difficultés dans la Prise en charge de la famille/fratrie

La plupart des professionnels de santé admettent avoir peu de relation avec la famille, car leur rôle est par rapport au couple : « *J'estime que c'est plus à la maman de dire ce qu'elle a envie de dire à la famille* », mais certains essaient de « *prendre du temps avec les frères et sœurs pour [...] aider la mère si elle ne sait pas comment expliquer à l'enfant* ».

Quatre professionnels de santé trouvent que la relation avec la famille varie au cas par cas : « *Parfois la famille nuit au couple ou inversement aide beaucoup le couple* ».

Une psychologue nous raconte une situation qu'elle a rencontrée où la famille a aidé le couple à accepter cet enfant :

« Je me souviens d'une maman qui avait réagi très violemment parce que sa petite fille avait un avant-bras en moins. Elle ne voulait pas de cet enfant. Elle disait : « Donnez-la moi, je lui tors le cou ! Les pédiatres ne veulent pas le faire, moi je la tue, amenez-moi ma fille, moi je le fais ! » Tout le monde était sous le choc. Il fallait accueillir la souffrance de cette femme. Le mari était très mal car il était sous le choc, il n'arrivait pas à l'aider. Et c'est le grand père, le père du père qui a débloqué la situation. Il a dit à sa belle-fille : « Tu sais, je comprends que ce soit compliqué pour toi ». Il lui a proposé d'accueillir l'enfant chez lui. « Tu verras au fil du temps quand tu la verras grandir, si tu penses que c'est trop dur pour vous, c'est nous les grands-parents qui l'éduqueront et si vous voulez la récupérer quand vous pensez que c'est possible pour vous, vous pourrez la reprendre. » C'est grâce à ce grand-père qui a fait cette démarche pour accueillir l'enfant que les parents se sont dits que c'était possible. »

A l'inverse, la famille peut nuire à l'acceptation de l'enfant :

« On a eu un enfant avec le syndrome d'Ondine, elle ne pouvait vivre que sur des machines. Le père était d'origine africaine et m'a dit que dans sa famille, elle ne serait pas reconnue car ces enfants-là ne vivent pas en Afrique. Il disait que ça allait être difficile de l'inscrire dans la filiation. Il était très préoccupé par cela [...] c'était une vrai énigme : « Comment je peux expliquer ça à ma famille ? Ces enfants-là n'existent pas là bas. » Son enfant n'allait pas avoir de place : cet enfant a été réorienté. »

Pour la fratrie, les professionnels de santé expliquent qu'ils peuvent faire appel à la psychologue si besoin, mais la psychologue n'est pas obligatoire.

2.4.4. Connaissances des professionnels dans les aides pour améliorer la prise en charge

2.3.4.1. Synthèses et groupes de paroles

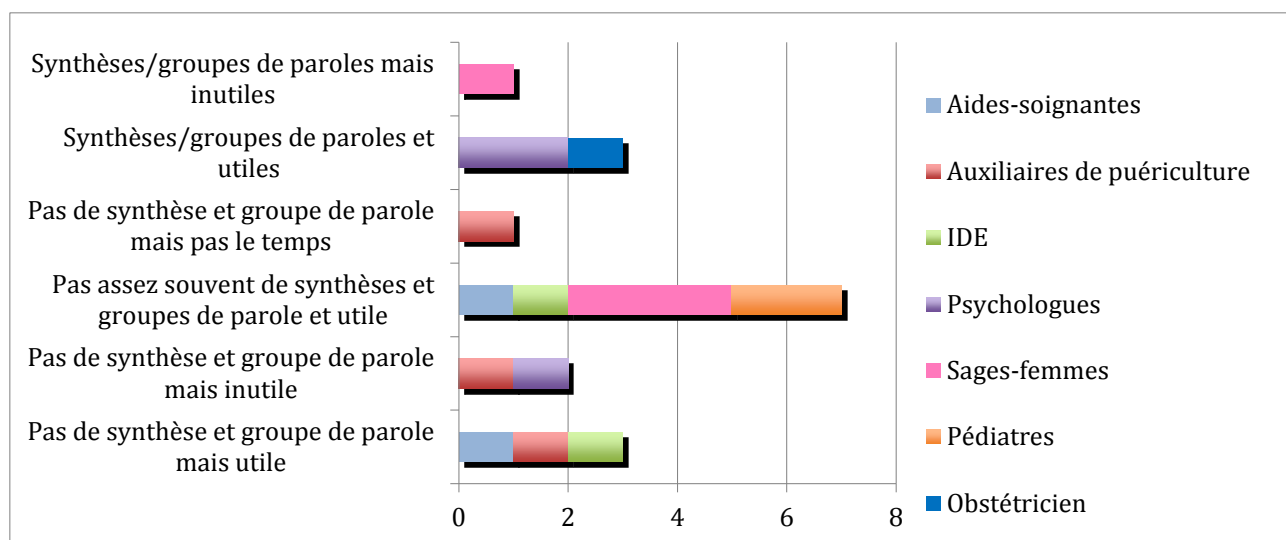


Figure 14 : Connaissances et utilité des professionnels de santé sur les synthèses et groupes de paroles

Treize professionnels interrogés déclarent qu'il n'y a peu ou pas de synthèses ou de groupes de paroles sur les cas difficiles. Parmi ces professionnels, deux déclarent que les groupes de paroles ne sont pas nécessaires : il n'y a pas de demande des professionnels ou ils se réunissent pour des groupes de paroles informels entre eux. Sept professionnels font des synthèses ou groupes de paroles seulement dans les cas extrêmes (hospitalisations, décès).

Une sage-femme nous parle des groupes de paroles mais ne souhaite pas y aller car trouve qu'il y a très peu d'écoute.

Une psychologue dit faire des réunions informelles avec pédiatre, infirmière référent lors des réunions de staff, elle nous parle aussi de l'intervention possible du comité consultatif national d'éthique à la demande des parents ou des soignants lors de cas graves.

A travers la figure 14, nous pouvons mettre en évidence une forte demande des professionnels de santé (10/17) de groupes de paroles ou synthèses, qui sont d'après eux, utiles.

2.3.4.2 Aide de la psychologue

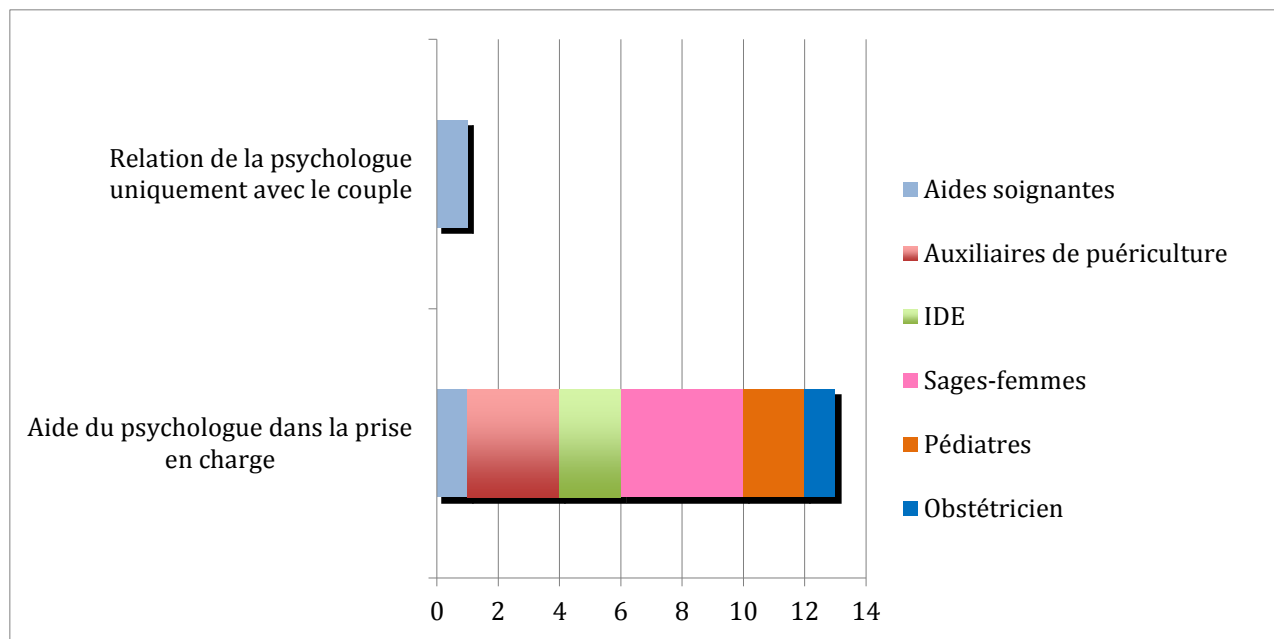


Figure 15 : Vision des professionnels de santé sur l'aide apportée par le psychologue dans la prise en charge

La quasi totalité des professionnels interrogés sont beaucoup aidés par le psychologue qui leur donne des conseils sur comment agir et comment se comporter avec la femme et donc guide la prise en charge : « *Elle essaie de nous expliquer le ressenti des parents et de nous guider plus dans nos soins[...] elle nous explique leurs attentes* ».

Dans la maternité de type II, la psychologue participe une fois par semaine à une réunion en néonatalogie avec les différents soignants.

Selon deux professionnels de santé, la sage-femme a plus de contact avec la psychologue que les autres professionnels de santé.

Pour les psychologues interrogées, leur rôle est d'aider dans l'accompagnement au niveau du couple, du lien mère-enfant et de la fratrie mais aussi dans l'accompagnement des professionnels de santé pour aider à mieux prendre en charge le couple.

2.3.4.3. L'accompagnement pour le retour à domicile

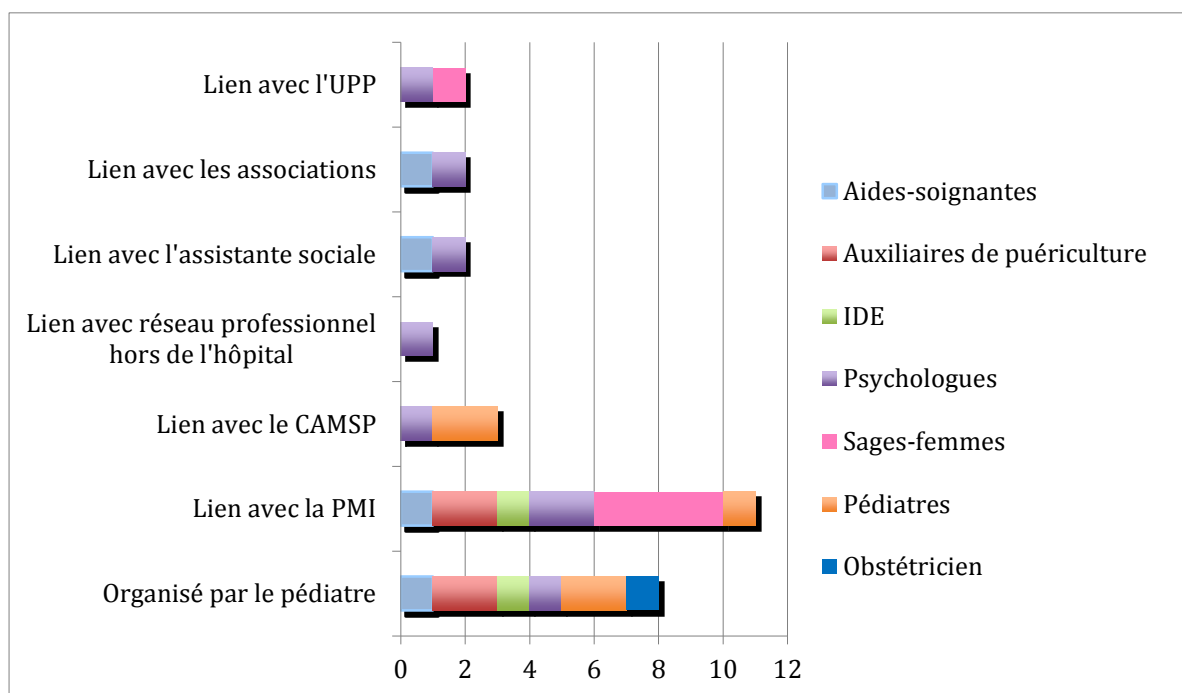


Figure 16 : Connaissances de professionnels de santé sur le retour à domicile

La plupart des professionnels de santé ne savent pas où diriger les parents pour le retour à domicile. L'organisation pour le retour à domicile se fait par les pédiatres principalement.

Les professionnels de santé aiguillent les parents vers la Protection Maternelle et Infantile le plus souvent.

Seulement trois professionnels de santé ont parlé du Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMPS).

Une sage-femme et une psychologue font intervenir l'unité de pédopsychiatrie périnatale qui est inscrite au sein du réseau périnatal de proximité centré par le pôle mère-enfant du centre hospitalier intercommunal André Grégoire.

L'Assistante sociale a un rôle très important pour deux professionnels de santé interrogés.

Les psychologues disent continuer à voir le couple si celui-ci en a besoin ou alors le rediriger vers des collègues.

La plupart des soignants ne connaissent aucune association pour aider les parents au retour à domicile. Les parents doivent donc faire eux-mêmes les démarches vers les associations.

Une psychologue nous parle de l'association SOS-préma qui œuvre pour une meilleure prise en charge de la prématurité en accompagnant et soutenant les familles, en sensibilisant les pouvoirs publics et en aidant le dialogue avec les équipes médicales.

Le pédiatre fait le lien avec les spécialistes pour que les parents ne soient pas « *perdus dans la nature* ».

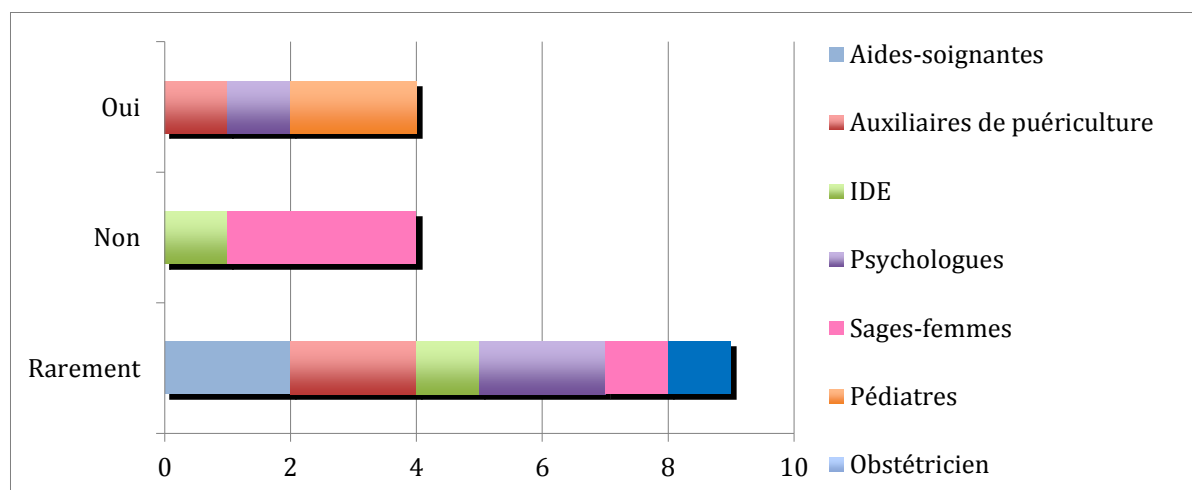


Figure 17 : Lien avec la famille gardé avec les professionnels de santé après le retour à domicile

A part les pédiatres, les soignants n'ont pas beaucoup de liens avec les familles au retour à domicile comme si « *c'était un retour en arrière pour eux. Cela les ramène à leur position de choc et traumatisme de départ alors qu'ils essaient maintenant d'avancer* ».

Les psychologues restent ouvertes aux couples s'ils désirent garder contact avec elles.

Troisième partie

Analyse de l'étude et discussion

3.1 Limites, forces de l'étude et perfectionnement

3.1.1 Limites et biais de l'étude

Au début de notre travail, nous souhaitions rencontrer des couples ayant vécu l'annonce d'une malformation ou d'un handicap à la naissance afin d'analyser leurs ressentis concernant l'annonce de la malformation, l'accompagnement et la prise en charge proposée. Nous avons été confrontés à des difficultés dans le rassemblement des dossiers car les découvertes de malformations sont plus rares avec le diagnostic anténatal et il est difficile de trouver des dossiers sur ce sujet. De plus, il paraissait délicat sans l'aide d'un psychologue d'interroger des couples sur leur vécu de l'annonce et de l'accompagnement à la maternité. Le temps étant limité et les cas de malformations découvertes en postnatal étant rares, il semblait difficile de débiter une étude prospective. Et l'étude rétrospective imposait un biais de mémorisation qui pouvait varier d'un couple à l'autre.

Nous avons donc inversé le problème : en tant que professionnels de santé, nous sentons nous compétents dans l'annonce et l'accompagnement des parents lors d'une malformation ou d'un handicap à la naissance et quelles sont nos principales difficultés ?

Notre étude comporte des limites. La première est l'échantillon faible peu représentatif de la population générale avec une grande hétérogénéité des professions interrogées rendant impossible la généralisation de nos résultats. Notons aussi que sur l'annonce de handicap ou de malformation, notre population interrogée est faible : seulement quatre sages-femmes et deux pédiatres. La deuxième limite de notre étude est le recrutement des professionnels. La principale difficulté a été de trouver des professionnels voulant bien participer aux entretiens : soit ils n'avaient pas eu de cas d'annonce de malformations après la naissance, soit ils n'avaient pas le temps de faire l'entretien ou cet entretien les mettait en difficulté. Notre population peut donc ne pas être représentative des professionnels de santé, du fait du choix d'interroger des professionnels qui semblaient concernés par ce sujet.

La troisième limite est la méthode des entretiens semi-directifs qui demande une parfaite neutralité de la part de l'enquêtrice difficile à acquérir en tant qu'étudiante.

De plus, notre population est en grande partie féminine (seize professionnels de santé sur dix-sept) et trop restreinte pour faire des généralités.

Nous pouvons aussi retrouver un biais d'information : les professionnels pouvant probablement sur ou sous-évaluer leur prise en charge.

Comme beaucoup d'études à l'aide d'entretiens semi-directifs, il existe un biais de mémorisation de la part du professionnel non maîtrisable lors des entretiens.

3.1.2 Forces de l'étude

Des études concernant l'annonce et l'accompagnement de malformation ou de handicap à la naissance ont été menées mais peu analysaient le versant professionnel.

Le choix des maternités de différents types amène à une étude pluricentrique dans le but d'analyser les différences dans les prises en charge des professionnels, mais nous n'avons pas pu démontrer de réelles différences notables, sauf un nombre plus important de transferts de nouveau-nés avec malformation/handicap dans les maternités de type I.

Les entretiens semi-directifs étaient très intéressants car les professionnels exposaient leur vécu et l'accompagnement qu'ils ont pu proposer dans ces situations, ils exprimaient les problèmes rencontrés, et nous pouvions les réinterroger sur d'autres points permettant de répondre plus précisément à nos hypothèses. Même si notre population est restreinte, il faut mettre en avant la diversité des professions interrogées, ce qui entraîne néanmoins une grande hétérogénéité dans les réponses, difficiles parfois à interpréter.

3.1.3 Perspective de perfectionnement en regard des résultats obtenus

Il aurait été intéressant de pouvoir interroger davantage de professionnels de santé. Notamment, nous regrettons de ne pas avoir interrogé de généticien, ni de psychomotricien, ni des acteurs de PMI et du CAMSP.

La maternité de type I choisie pour l'étude a l'habitude d'accompagner les parents lors d'une malformation diagnostiquée avant ou après la naissance. Une auxiliaire de

puériculture a elle-même vécu l'annonce d'une malformation pour son enfant et en s'appuyant sur son vécu, essaie d'accompagner les parents comme elle aurait souhaité l'être.

Le choix d'une autre maternité de type I aurait été intéressant, j'ai eu cependant un refus d'une maternité de type I prétextant qu'avec le diagnostic anténatal, il n'y avait pas de malformation en postnatal dans leur établissement.

3.2 Discussion et validation des hypothèses

3.2.1 Les professionnels de santé ont une formation insuffisante sur l'annonce et l'accompagnement, ce qui peut être un facteur de difficultés dans leurs prises en charge

On entend par compétence, des capacités reconnues en telle ou telle matière en raison de connaissances possédées et qui donne le droit de juger. (*LAROUSSE*)

Dans l'extrait du plan périnatalité 2005-2007 (Annexe II), nous retrouvons dans les objectifs celui d'améliorer la formation et le soutien des professionnels impliqués dans le suivi de ces enfants.

De plus, la circulaire du 18 Avril 2002 (Annexe I) pose la question de la formation continue de chaque professionnel, qu'elle soit théorique ou pratique sur ce sujet, aidé par l'intermédiaire des associations de parents d'enfants handicapés, afin d'assurer une prise en charge adaptée. Une journée nationale pour les professionnels a été mise en place pour l'annonce d'une anomalie en période périnatale.

Lors de nos recherches sur les formations initiales des professionnels, nous avons pu remarquer que chaque profession est sensibilisée au handicap, pourtant cette formation est niée par les différents professionnels de santé interrogés : Quinze soignants sur dix-sept déclarent ne pas avoir de formation initiale sur le sujet.

3.2.1.1 Formation du médecin

Ce qui ressort de notre étude est que le médecin n'a reçu peu ou pas de formation initiale sur le sujet et a appris plus particulièrement « par l'expérience ». A travers nos recherches, nous n'avons pas trouvé dans la formation initiale du médecin, des matières propres à l'annonce et l'accompagnement des parents sur ce sujet.

L'appréhension à rencontrer les parents peut générer un désir de fuite (retard dans l'annonce ou passe la main à un autre membre de l'équipe, brutalité de l'annonce, entretien rapide). Cette appréhension a été mise en avant par un des pédiatres interrogés, mais cela ne l'empêche pas d'essayer d'annoncer le mieux possible.

Le malaise est probablement d'autant plus profond, que le handicap est mal connu du médecin ou de pronostic incertain, les deux pédiatres interrogés sont en accord sur cette difficulté ; ils peuvent se sentir submergés par des questions trop précises et craindre de perdre la face. Un des pédiatres interrogés avoue qu'il peut être tenté de minimiser l'atteinte, de cacher une partie de la vérité, pour protéger les parents. Le deuxième pédiatre a un discours opposé, plus dans l'information du couple pour ne pas perdre leur confiance. Désormais, la formation des jeunes pédiatres comporte une formation théorique sur le sujet. (7, 11, 34, 35)

3.2.1.2 Formation de la sage-femme

Au niveau de la formation initiale de la sage-femme, le programme de deuxième phase des études est fondé sur la reconnaissance de la pathologie aidant à agir en conséquence.

Les objectifs de la formation initiale par rapport à l'annonce et l'accompagnement lors d'une malformation ou d'un handicap à la naissance sont de :

- Participer à la surveillance et à la prise en charge des situations à risques au cours de la grossesse, du travail et des suites de couches (mère et enfant)
- Accompagner les couples dans le domaine de la parentalité
- Participer à l'organisation du travail en équipe

Deux matières semblent indispensables pour la formation des sages-femmes sur ce sujet : les sciences humaines et sociales et la pédiatrie.

En sciences humaines et sociales pendant notre formation, nous avons eu des cours de psychologie sur les difficultés maternelles précoces et l'approfondissement de la symptomatologie de l'enfant en lien avec la relation précoce mère/enfant (prématuré, handicap, abandon).

En pédiatrie, l'enseignement théorique nous apporte des connaissances qui vont nous permettre de dépister, d'orienter et de participer à la prise en charge de nouveau-nés présentant une pathologie.

Il faut savoir qu'en deuxième phase, les sciences humaines et sociales (psychologie, psychiatrie, psychopathologie de la mère et éthique) représentent seulement 10%, c'est à dire 182 heures et la pédiatrie 16%, donc 275 heures de notre formation. L'enseignement clinique lors des stages permet l'acquisition de compétences professionnelles mais pour l'annonce à la naissance d'un enfant différent et l'accompagnement des parents, la formation reste inégale entre les étudiants, d'autant que l'expérience et la pratique sont nécessaires sur ce sujet. Il faut cependant mettre en avant que la plupart du temps, les annonces sont réalisées par les pédiatres. Notre étude ne met pas en évidence cette formation théorique. La population de sages-femmes interrogées est diplômée après 2010 et sur les quatre sages-femmes, une explique avoir eu des notions peu approfondies sur le sujet, et une autre sage-femme dit avoir été formée sur le handicap, l'annonce et l'accompagnement: cette sage-femme a été formée en Belgique. (34, 36, 37, 38, 39).

3.2.1.3 Formation du psychologue

La formation initiale en psychologie est plutôt générale et demande des formations continues pour des sujets plus spécialisés comme celui-ci. Par sa formation initiale, le psychologue a des bases qui lui permettent d'accompagner la famille lors d'un traumatisme tel que le handicap de l'enfant, mais peut nécessiter une formation pour être plus spécialisé.

Aucun des psychologues interrogés n'a eu une formation initiale sur le handicap et l'accompagnement. Seule une psychologue participe régulièrement au séminaire interuniversitaire international sur la clinique du handicap, qui permet d'avoir une meilleure connaissance dans le domaine du handicap et travaille plus particulièrement avec le handicap ou la malformation, étant dans un service de néonatalogie.

3.2.1.4 Formation de l'infirmière diplômée d'État

En ce qui concerne la formation d'infirmière, la nouvelle formation de 2009 consacre :

- un peu plus de 10% des heures aux cours magistraux et 3% des heures de travaux dirigés dans le domaine de la psychologie, sociologie, et anthropologie (UE1).

- 2% des heures aux cours magistraux et un peu plus de 1% des travaux dirigés sont dédiés à la santé, la maladie, le handicap et les accidents de la vie, avec comme contenu des questions liées à l'annonce du handicap ou de la maladie, sa représentation sociale, la notion de réseau de soutien, d'entourage et de la prise en charge sociale du handicap (UE2).
- 4% des heures de cours magistraux et 1% des travaux dirigés sont voués au processus psychopathologiques pour aider l'étudiant à identifier les signes, les modes de décompensation et les complications possibles (UE2).
- Au niveau des soins relationnels : la répartition des heures est de moins d'1% d'heures de cours magistraux, et un peu plus de 7% des travaux dirigés.

Le handicap occupe une place dans la formation d'infirmière avec une formation théorique mais aussi pratique. Cependant lors de nos entretiens, ceci n'est pas mis en avant par les infirmières de notre étude : aucune ne déclare être formée sur l'accompagnement après annonce de handicap. (40)

3.2.1.5 Formation de l'auxiliaire de puériculture

La formation d'auxiliaire de puériculture est réglementée par l'Arrêté du 16 Janvier 2006 relatif à la formation conduisant au diplôme d'Etat d'auxiliaire de puériculture, modifié par l'arrêté du 28 Septembre 2011. Deux modules nous semblent intéressants dans l'accompagnement des parents lors d'un enfant différent :

- Accompagner l'enfant dans les activités d'éveil et de la vie quotidienne et les parents dans leur rôle éducatif : 30% des heures de formation.
- Réaliser des soins adaptés à l'état clinique de l'enfant : environ 12% des heures de la formation.

De plus, pendant leur cursus, les étudiants sont sensibilisés par des stages obligatoires notamment un en maternité mais aussi un dans une structure accueillant des enfants en situation de handicap, en service de pédopsychiatrie ou en structure d'aide sociale à l'enfance.

Deux auxiliaires de puériculture sur les trois interrogées affirment ne pas avoir eu de formations initiales mais ont le sentiment d'être bien formé par leur expérience, nous constatons que ces deux auxiliaires exercent depuis plus de vingt ans en maternité. (34, 40)

Il est vrai que nous retrouvons le handicap dans les formations initiales, mais au vu des résultats de notre étude, quinze professionnels de santé sur dix-sept ne sont pas ou peu formés initialement. Pourtant le ressenti des professionnels sur la notion d'être bien formé est en contradiction avec ces chiffres. En effet, dix soignants estiment être bien formés ou formés par l'expérience et dans les dix soignants, sept travaillent depuis plus de six ans.

Le sentiment d'être bien formé peut donc être mis en relation avec les années d'expérience.

Au moment de l'annonce, nous pouvons noter que les avis des soignants divergent entre l'attente du pédiatre ou l'annonce immédiate, y compris quand la malformation est remarquée par les parents, ce qui démontre certaines difficultés dans la prise en charge par les soignants.

Sur la prise en charge du couple, l'hétérogénéité des réponses est à mettre en relation avec l'hétérogénéité des professions : le désir d'avoir une vision globale sur la situation rend l'analyse des réponses très variées presque impossible.

3.2.2 Les professionnels de santé ont des difficultés à affronter le traumatisme du couple, d'où la gêne à gérer en plus la famille et la fratrie

Lors de nos entretiens, dix professionnels de santé sur les dix-sept interrogés n'éprouvent pas de difficultés à affronter le traumatisme du couple, et deux évaluent que cette difficulté varie en fonction du couple concerné. Seulement sept soignants nous signalent être mal à l'aise face à la tristesse ou face à la malformation.. Quinze soignants n'ont pas de réaction d'éloignement.

Cinq à sept soignants peuvent ressentir des difficultés à affronter le traumatisme du couple. Il est vrai que comme précédemment, nous pouvons mettre ces résultats en relation avec les années d'expérience des soignants, puisque huit professionnels exercent depuis moins de cinq ans. Cependant, après relecture plus précise de nos données : seulement quatre soignants sur sept exercent depuis moins de cinq ans.

Ces résultats peuvent mettre en avant un biais de subjectivité. En effet, dix professionnels ont l'impression de ne pas éprouver de difficultés face au traumatisme du couple dont deux sages-femmes, pourtant à la question sur les difficultés des

professionnels dans la relation avec le couple, tous les pédiatres et sages-femmes interrogés (six soignants) expriment des difficultés dans l'annonce, l'annonce étant apparentée à un traumatisme pour le couple.

Au moment de l'annonce, nous pouvons noter que les avis des soignants divergent entre l'attente du pédiatre ou l'annonce immédiate, y compris quand la malformation est remarquée par les parents, ce qui démontre de réelles difficultés dans la prise en charge par les soignants.

De plus, deux soignants vont témoigner des difficultés par rapport à la religion du couple, et trois soignants vis à vis du père.

Les professionnels de santé éprouvent quelques difficultés par rapport au couple, la famille et la fratrie paraît peu incluses dans la prise en charge: Pour onze soignants, leur rôle est seulement par rapport au couple et donc la famille ne fait pas partie de leur prise en charge. Trois affirment ne pas avoir le temps, deux des sages-femmes exprimant ce manque de temps sont dans une maternité de type III et signalent une surcharge de travail rendant impossible la gestion du couple, de la famille et de la fratrie. Malgré cette forte proportion de professionnels négligeant la famille et la fratrie, un psychologue interrogé affirme l'importance de la famille et la fratrie dans l'acceptation de l'enfant par le couple. Il y a deux possibilités exprimées par quatre soignants : soit la famille va aider le couple, soit elle va nuire au couple.

Les grands-parents détiennent les valeurs familiales et transmettent les traditions, ils assurent la stabilité de la famille. Leurs réactions face au handicap vont influencer positivement ou négativement sur le couple, d'où le fait qu'il ne faut pas les négliger. Nous pouvons reprendre l'anecdote donnée par la psychologue de la mère qui n'acceptait pas son enfant et a eu besoin de l'aide de son beau-père, pour accepter tout doucement son enfant avec le handicap. Faire intervenir le psychologue quand la famille nuit à l'acceptation de l'enfant par le couple paraît nécessaire afin que le traumatisme du couple ne soit pas augmenté et que la famille ne soit pas divisée. Malgré leur formation plus générale, dans les cas difficiles, la proposition de rencontrer un psychologue est un atout pour améliorer l'accompagnement que ce soit pour le couple, la famille et la fratrie. (16) Treize soignants soulignent l'importance du travail indirect du psychologue sur les équipes soignantes.

Cependant, sur l'organisation du retour à domicile lors de malformation ou de handicap de l'enfant, nous pouvons démontrés que les professionnels interrogés ont peu de connaissance.

Le pédiatre est donc le coordinateur des soins, huit soignants en notent l'utilité pour aiguiller les professionnels sur le retour à domicile afin que le suivi de l'enfant et des parents soit assuré. La PMI est connue et sollicitée par onze soignants pour le retour à domicile. Les structures spécifiques dans la prise en charge de l'enfant avec le handicap sont peu connues par les soignants.

En conclusion, les compétences retrouvées dans l'annonce et l'accompagnement sont plus par rapport au couple pour une forte proportion des professionnels de santé interrogés. L'inclusion de la famille et la fratrie est difficile : manque de temps, méconnaissance sur l'accompagnement de la famille, de la fratrie et sur le retour à domicile. Les psychologues sont plus ou moins sollicités par les soignants pour la famille et la fratrie.

Il est vrai que les professionnels ont des difficultés à affronter le traumatisme du couple même s'ils ont certaines difficultés à l'avouer, mais ceci n'est pas à mettre en lien avec les difficultés à gérer la famille et la fratrie. La gestion plus ou moins bonne du traumatisme vécu par le couple peut cependant être mis en relation avec l'acceptation de l'enfant par la famille et la fratrie. (4, 5, 27, 34, 41, 42, 43, 44)

3.3. Constats

3.3.1. Comparaisons des compétences entre les sages-femmes en Belgique et en France

Une des sages-femmes interrogées nous a fait part de ses compétences sur le sujet. Cette sage-femme, ayant son diplôme en Belgique, nous nous sommes donc interrogés sur la différence entre les formations en France et en Belgique.

Nous remarquons que la formation en Belgique est différente et vise plus l'accompagnement du couple. Le programme des cours sur les quatre ans est moins important en pédiatrie, mais plus important en psychologie, sociologie et en communication.

Pendant les études, 303 heures y sont consacrées avec des débats, des travaux écrits en psychologie, psychiatrie, et éthique. Cependant, en pédiatrie, sur les trois dernières années, 159 heures des cours concernent la pédiatrie et la néonatalogie (la pédiatrie n'étant pas étudiée en première année).

La psychologie est donc privilégiée dans les études de sages-femmes en Belgique au détriment par exemple de la pédiatrie en comparaison aux études en France. Malgré sa formation plus approfondie en psychologie, la sage-femme diplômée de Belgique interrogée ressent des difficultés du fait des limites de ses connaissances et de l'incertitude du pronostic.

En 2011, en France, un nouveau programme d'enseignement des étudiants sages-femmes a été créé dans la prolongation de la PACES pour s'adapter aux évolutions scientifiques et au cursus Licence-Master-Doctorat. Ce nouveau programme prévoit moins de stages pendant les deux premières années d'études et donc plus d'enseignements théoriques. Il serait intéressant de comparer ce nouveau programme par rapport au programme de Belgique : Inclut-il de façon plus importante cette problématique du handicap ? Nous n'avons pas assez de recul sur ce nouveau programme et sur la place du handicap et de la malformation. De plus, nous n'avons pas interrogé de sages-femmes ayant ce nouveau diplôme car étant encore en formation cette année. La comparaison entre le diplôme des sages-femmes de Belgique et le nouveau programme en France pourrait être intéressante. (37, 38, 39, 45)

3.3.2. Relation possible entre le manque de communication entre les professionnels et l'insuffisance des groupes de paroles

Lors des entretiens, même si au premier abord, onze professionnels assurent ne pas avoir de problème entre les différents professionnels dans cette situation, des temps de paroles autour de ces situations sembleraient utiles pour la majorité (10/17) bien qu'une minorité des équipes les pratiquent déjà (4/17).

Communiquer entre professionnels de santé, parler de ses difficultés semblent important pour ne pas créer de malentendus ou de tensions dans les équipes ou entre le soignant et le couple.

De plus, ces solutions sont mis en évidence par les différents professionnels de santé : les synthèses, les groupes de paroles et l'aide de la psychologue.

Les synthèses et groupes de paroles pour les professionnels peuvent être un bon moyen pour qu'ils puissent exprimer leurs émotions et leurs problèmes dans la prise en charge afin de trouver des solutions ensemble.

Pour les soignants interrogés qui ne trouvent pas l'utilité de ces groupes de paroles, deux sont dans une maternité de type I et affirment que le dialogue avec le pédiatre est très facile.

3.3.3. Possible surcharge de travail responsable d'une prise en charge peu optimale de la famille et de la fratrie

Pour onze professionnels de santé, la prise en charge est seulement par rapport au couple, alors que quatre soignants mettent en évidence que la famille peut nuire au couple ou inversement l'aider.

Notons que l'acceptation par la famille aide à l'acceptation de l'enfant par le couple, ce qui rend leur prise en charge utile. Cependant, trois soignants affirment qu'ils manquent de temps pour prendre en charge la famille et la fratrie : Les deux sages-femmes et l'auxiliaire de puériculture qui l'expriment, sont dans des maternités de type III.

Dans notre étude, douze soignants travaillent dans des maternités de type II et III, ce chiffre peut donc être mis en relation avec le nombre de professionnels privilégiant la prise en charge du couple à celle de la famille (8/12). Cependant, il est important de noter que, dans la maternité de type I, trois soignants sur cinq expliquent que leur rôle est aussi par rapport au couple uniquement. La proportion des soignants pensant que leur rôle est uniquement par rapport au couple, est donc identique dans ces deux populations. Le fait de travailler dans une grande structure peut influencer sur la prise en charge de la famille et de la fratrie. Ce qui est pourtant surprenant est que la découverte de malformation ou de handicap en anténatale ou en postnatale est « plus fréquente » dans ces maternités que dans d'autres maternités de type I, puisqu'il dispose d'une unité de néonatalogie plus importante avec possibilité de réanimation néonatale (type III).

Peu des soignants (3/17) vont faire intervenir le psychologue pour la famille et la fratrie, ce qui signifie que pour eux, la famille est peu affectée et ne nécessite pas de prise en charge à la maternité. Il est vrai que le couple reste peu de temps à l'hôpital, il paraît difficile de prendre en charge du couple et de la famille par le psychologue en si peu de temps. Il doit être sollicité quand la situation familiale le demande. C. Falconnet précise que « le travail avec la famille est primordial » à la sortie de la maternité, d'où l'importance de l'inclure précocement. La formation insuffisante des

professionnels de santé paraît une cause plus probable de la prise en charge peu optimale de la famille et la fratrie. (51)

3.4. Propositions pour les professionnels

3.4.1. Protocoles et formations continues

Certains protocoles d'annonce et d'accompagnement peuvent être mis en place en prenant l'exemple de Montréal ou en s'appuyant sur la circulaire de 2002.

En Suisse, des professionnels appartenant au champ de la périnatalité organisent des journées de formation en utilisant des cas cliniques pour visualiser les interactions entre les différents professionnels face à ce cas, avec comme objectif de mieux travailler ensemble. Cette technique pédagogique a été développée par F. Molénat à l'AFREE mais a comme inconvénient qu'il mobilise du temps pour les équipes soignantes.

Dans le cadre de la formation continue en santé, pour améliorer sa formation initiale, plusieurs formations existent comme le demande la circulaire de 2002: un diplôme universitaire sur l'annonce et l'accompagnement du handicap est accessible pour les médecins, sages-femmes, psychologues, personnels socio-éducatifs, personnels paramédicaux. Il se déroule sur un an et a pour objectif de donner des moyens théoriques et pratiques pour faire face à une annonce de handicap, mais aussi d'aider à gérer au mieux la dimension psychoaffective de la rencontre avec le handicap.

Un autre diplôme universitaire dans le domaine de la psychologie peut être intéressant dans la prise en charge du couple : « L'accompagnement des personnes atteintes de maladies génétiques et de leur famille ». Il est accessible aux médecins, étudiants en médecine, psychiatres, pédiatres, généticiens, gynécologues-obstétriciens, personnes travaillant dans les services de génétique, psychologues, paramédicaux, personnes travaillant dans les établissements médico-éducatifs, centres d'action médico-sociale précoce, services d'éducation et de soins à domicile, centres médico-psycho-pédagogiques, etc. Dans le programme de cette formation, nous retrouvons l'accompagnement et la relation thérapeutique, les effets de la révélation d'une maladie et l'accompagnement après cette révélation. Cette formation compte 88 heures.

Pour les aides-soignants et auxiliaires de puériculture, une formation de trois jours sur

« l'annonce du handicap tout au long de l'accompagnement » nous semble intéressante pour mieux accompagner les familles confrontées au handicap, en apprenant à mettre de l'empathie dans la communication et à travailler en équipe pluridisciplinaire. Les intervenants de cette formation sont des psychologues cliniciennes.

Nous pouvons aussi nous former avec l'aide du SIICLHA, qui a lieu tous les ans et a pour but de rassembler des professionnels du terrain engagés dans la recherche : des étudiants de Master et de Doctorat, des enseignants-chercheurs intéressés par le handicap pour avancer sur des thèmes définis sur le handicap. A la suite de ce séminaire, un livre est publié aux éditions Erès et accessible à tous. Il donne donc la possibilité à tous les professionnels de s'informer sur le handicap avec un aspect plus psychologique. Il est organisé par des auteurs connus dans ce domaine : Albert Ciccone, Marcela Gargiulo, Simone Korff-Sausse, Sylvain Missonnier, Roger Salbreux et Régine Scelles. (42, 43, 46, 47, 48)

3.4.2. Lien entre maternités et CAMSP/associations

En 2009, une étude qualitative des CAMSP a été réalisée par le CREAL Rhône Alpes dans trente-quatre CAMSP. Elle met en avant une grande diversité des missions du CAMSP jusqu'aux six ans de l'enfant. Les plus intéressantes pour notre sujet sont le dépistage et de diagnostic en service de néonatalogie et en maternité, l'aide à l'installation de la relation mère-enfant et des processus d'attachement (psychologue, sage-femme, atelier portage-massage), mais aussi l'accompagnement des familles, la coordination des soins (professionnels libéraux, soins à l'hôpital, PMI), l'accompagnement administratif et la mise en relation avec des associations. La présence de membres de CAMSP à la maternité pourrait aider les professionnels dans la gestion du couple, de la famille et la fratrie car pour l'instant presque les deux tiers ne les incluent pas dans la prise en charge.

En plus des CAMSP, la présence d'associations peut être bénéfique pour le couple. En effet, elles rassemblent les expériences d'autres parents et donc est une source d'informations sur un handicap spécifique. Tous les couples n'auront pas le désir de prendre contact à la maternité, car cela correspond à une confrontation à la dure réalité du handicap, mais il est important de laisser le choix aux parents de les rencontrer s'ils le souhaitent. Lors de nos entretiens, malgré une méconnaissance des soignants des

associations, elles restent un atout dans la prise en charge des soignants. Diriger les couples vers les associations et le CAMSP dès la maternité a un but : éviter l'isolement au retour à domicile, aider au lien d'attachement, mais aussi permettre aux couples de pouvoir s'identifier à d'autres couples ayant vécu les mêmes situations. (44, 49, 50, 51)

Conclusion

La naissance d'un enfant différent est un choc pour les parents, mais aussi pour les soignants. Certes, il est difficile en tant que soignant d'accompagner des parents dans ces situations, mais notre rôle est de les écouter, de les entourer, de les soutenir, de les aider à investir leur enfant comme pour tout autre nouveau-né d'où l'importance des professionnels bien formés.

De par notre étude, nous avons pu entrevoir les problèmes rencontrés et essayer de comprendre les compétences de chacun sur le sujet telles que les formations des professionnels, les synthèses, les groupes de paroles, la communication dans les équipes, l'expérience.

La remise en cause que nous avons pu avoir sur l'accompagnement et la prise en charge des soignants a pour seul but d'améliorer le vécu des parents lors de l'annonce et d'aider le couple à investir l'enfant dans leur projet de vie nécessaire pour son avenir.

Au premier abord, nous avons l'impression que les professionnels de santé avaient des compétences insuffisantes dans ce domaine. La formation initiale semble effectivement insuffisante. Les professionnels interrogés se sentent cependant assez compétents pour affronter cette difficulté. L'ancienneté du professionnel et son expérience pratique semblent jouer un rôle important.

Notre questionnement a ouvert d'autres problématiques intéressantes à évaluer dans une prochaine étude : la compétence des sages-femmes avec le nouveau programme d'études par rapport à ce sujet, ou une comparaison de l'accompagnement entre les sages-femmes de Belgique et de France

Mon vécu en tant qu'étudiante sage-femme sur ce sujet a été le déclencheur de ce mémoire. Me retrouver en tant que sage-femme sans avoir fait ce travail de réflexion aurait été un manque. Nous pratiquons le premier examen clinique du nouveau-né à la naissance et notre formation initiale me paraît insuffisante pour accompagner le couple dans cette situation plus que traumatique. L'expérience reste un atout pour apprendre à gérer cette situation. La possibilité de se former en continue par des diplômes universitaires, des séminaires et de travailler en réseau avec le CAMSP par exemple, me semblent indispensables pour soutenir et accompagner les parents de façon optimale.

Notre métier est assimilé par la société à un événement heureux. Nous faisons face pourtant aux interruptions médicales de grossesse, aux morts fœtales in utéro, à la malformation possible de certains nouveau-nés. Nous avons donc le devoir d'être formés au mieux pour accompagner de la meilleure façon possible les parents dans ces diverses situations traumatiques.

Avec le dépistage d'un grand nombre de malformations, il faut savoir que 96% des fœtus détectés trisomiques sont « éliminés » selon le Conseil d'Etat.

Malgré les progrès de la science, certaines malformations ou handicaps ne sont vus qu'après la naissance. Il est vrai que la découverte à la naissance d'une malformation ou d'un handicap est de plus en plus rare, mais il est nécessaire que les soignants soient prêts à accompagner le couple de la meilleure façon possible, et être le plus compétent, car le moment de l'annonce est un moment qui reste marqué dans la mémoire des parents. Notre étude montre ce désir des professionnels de bien accompagner le couple lors de cette situation difficile.

Avec notre société qui dépiste et élimine les fœtus ayant une malformation, l'accompagnement des parents lors de l'annonce de malformation à la naissance est de plus en plus difficile à accepter. Le couple programme aujourd'hui la naissance de leurs enfants. Notre société crée l'enfant différent, il serait important de changer notre regard et notre façon d'être et de faire face, aujourd'hui, à la différence.

Bibliographie

- (1) ROTHIER-BORRECA N. *L'annonce du handicap à la naissance : accueil d'un nouveau-né différent*. Mémoire de fin d'études de sages-femmes (1994)
- (2) Annuaire sanitaire et social. Définition du handicap, référence de janvier 2015 : <http://www.sanitaire-social.com/centres-pour-handicapes/définition-du-handicap/>
- (3) PARAT S. *Accueil d'un enfant porteur d'une malformation découverte en salle de naissance*. Médecine thérapeutique pédiatrie, vol. 8, N°5-6, septembre-décembre 2005, pp 329-332
- (4) VIAL-COURMONT M. *L'annonce anténatale et postnatale du handicap, un engagement partagé*, Mission handicaps – Espace éthique, sous la direction de Philippe Denormandie et Emmanuel Hirsch, Assistance Publique/Hôpitaux de Paris, Editeurs Doin et Lamarre, 2001
- (5) GENOUD C. *Comment accompagner les parents qui apprennent, à la maternité, que leur enfant est né avec un handicap – Mémoire de fin d'étude d'infirmières – Haute école de la Santé La Source (Lausanne)* : https://doc.rero.ch/record/9538/files/HEdS-LaSource_MFE_Genoud_VolPrint03_s_curis_.pdf, 2003
- (6) SAUSSE S. *Le miroir brisé*. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste, Calmann-Levy, le passé recomposé, 1996, page 36
- (7) BOISSINOT C., BOUILLE J., BRUNNER C., DERMER M-E, DE GAMARRA E., PARAT S., DE PANCOURT P., VEGA M-J, VIAL M., WALLET A. *L'annonce du handicap en maternité*, Mission handicaps – Espace éthique, sous la direction de Philippe Denormandie et Emmanuel Hirsch, Assistance Publique/Hôpitaux de Paris, 1998
- (8) CUILLERET M. *Trisomie et handicaps génétiques associés*. Chapitre 4 : Annonce du diagnostic et conséquences, Edition MASSON, 2007– pages 43-57

- (9) TANGUY-COCHARD C. *Pratiques de psychologues en pédiatrie : Hôpital d'enfants Armand-Trousseau*. Sous la direction de Françoise Lefèvre, collectif. 2002
- (10) DUVERGER P., JEAN-CHOCARD A-S, MALKA J., NINUS A. *Physiopathologie en service de pédiatrie*. Chap 32, édition Elsevier Masson, 2011.
- (11) DUGUE C. *L'enfant qui handicape la maternité : défaut ou défaillance ?*. Le groupe familial n°118 – 1988, pp 54-60
- (12) SCHLENKER M., MAURY M., MONTTOYS P., VISIER J-P. *L'annonce du diagnostic de malformation faciale : importance d'un travail de soutien psychologique auprès des familles et des équipes soignantes*. La psychiatrie de l'enfant. Vol XLI, fascicule 1/1998, pp 37-86
- (13) GAUTHERON V., CHALAYE C., D'ANJOU M-C., BAYLE B., CHARLES R., CHEVIGNARD M. *Annonce du handicap*. Lettre de médecine physique et de réadaptation médicale. 2008, pp 3-7
- (14) DUBOIS M. *Découverte d'un nouveau-né malformé en salle de travail. « L'annonce » de l'anomalie*. Journal de pédiatrie et de puériculture 14, Elsevier, 2004, pp 229-232
- (15) CICCONE A., *intervention d'Albert Ciccone lors du forum de l'enfance et de l'association « Une souris verte »*, www.enfant-different.org/annonce.html, Novembre 2012
- (16) BAULINET M-C. *Le couple parental de l'enfant porteur de handicap. Une problématique spécifique ?* Mémoire de Conseillère Conjugale et Familiale – Septembre 2012
- (17) CLERGET J. *Etudes et recherches : Accueillir un enfant, annoncer un handicap*. Handicaps et inadaptations – les cahiers du CTNERHI n°53, 1991
- (18) MISSONNIER S., CICCONE A, KORFF-SAUSSE S, SALBREUX R ET SCHELLES R. *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap*, pages 8-9, 2008
- (19) DRIEUX S. *L'annonce du handicap de l'enfant et la construction de la parentalité*. Cahiers de la puéricultrice, vol 46, n°290. Octobre 2009. pp13-17

- (20) IONESCU S., JACQUET M.M., LHOTE C. *Les mécanismes de défense - Théorie et clinique*, Paris, Nathan Université, faculté de psychologie, 1997
- (21) SALBREUX R. *L'annonce du handicap autour de la naissance en 12 questions*. Sous la direction de Ben Soussan P., ERES « A l'aube de la vie », 2006. 224 pages.
- (22) BOLOMEY L., HABERSAAT S., PETER C., BORGHINI A., PIERREHUMBERT B., DESPARS J., HOHLFELD J. *Honte et culpabilité. Naissance d'un enfant avec une malformation faciale*. La psychiatrie de l'enfant. Vol LVI, fascicule 1/2013
- (23) MISSONNIER S., CICCONE A., KORFF-SAUSSE S., SALBREUX R ET SCELLES R. *Honte et culpabilité dans la clinique du handicap*, pages 8-9, 2008
- (24) MOLENAT F. *Mères vulnérables, les maternités s'interrogent*, édition Stock Laurence Pernoud (1992) pp 231-256
- (25) Art 1^{er} de l'annexe XXXII bis qui complète par le décret N°76-389 du 15 Avril 1976, le décret n°56-284 du 9 mars 1956 modifié
- (26) GAUFFMAN E. *Les rites d'interaction*. Edition de Minuit, 1974
- (27) VINAY A. *Continuité et perturbation des liens d'attachement dans les familles en situation de handicap chez l'enfant. Douleurs, évaluation – diagnostic – traitement : Communications orales –sciences humaines : « l'attachement »*, actes du congrès de la SFETD, Lille, Novembre 2012
- (28) BOISSEL A. *Parentalité et handicap*. La lettre de l'enfance et de l'adolescence Edition Erès (2008) – 128 pages
- (29) COHIER-RAHBAN V. *le petit Larousse de la psychologie – Chapitre : devenir parents*, 2013
- (30) BARACCO M. *Accompagner les premiers liens : la prévention précoce – Aide psychologique à la parentalité – Dialogue n°157*. Edition ERES, 3^{ème} trimestre 2002
- (31) *Circulaire DMOS/E1/DGS/DGAS, N°2002-269 du 18 Avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et postnatale d'une maladie ou d'une malformation*

- (32) HANIA C. *De l'information à la parole, la position du psychologue*. Gynécologie, obstétrique et fertilité. pp 452-455, 2003
- (33) DENORMANDIE P. *L'annonce du handicap en maternité, accueil de l'enfant différent et accompagnement des parents*. Missions handicap – Les formations de l'AP-HP, 2012
- (34) AUBERT-GODARD A., SCHELLES R., GARGIULO M., AVANT M., GORTAIS J. *Des médecins parlent de leur expérience de l'annonce – L'annonce d'une maladie grave de l'enfant à ses parents*. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 56, pp 524-529, 2008
- (35) Arrêté du 11 Décembre 2001 fixant le programme des études de sages-femmes (journal officiel du 19 Décembre 2001) : <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-02/a0020155.htm>
- (36) République française. Arrêté du 19 juillet 2011 relatif au régime des études en vue du diplôme de formation générale en sciences maïeutiques. JO du 19 Juillet 2011
- (37) DESNOYER M. *Les sages-femmes jeunes diplômées et l'encadrement des étudiants sages-femmes en stage*. Université d'Auvergne. Mémoire pour Diplôme d'Etat de sages-femmes (2012)
- (38) Formation des sages-femmes en Belgique (Février 2015) : <http://www.vinci.be/fr-be/Parnasse-Isei/Pages/Sage-femme.aspx>
- (39) Programme de la formation au diplôme d'Etat d'infirmiers à partir du document DHOS, version du 23 Mars 2009 et auxiliaire de puériculture (2014) : <http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsi/la-formation-en-ifsi/formation-infirmiere-nouveau-programme.html> - <http://www.infirmiers.com/ressources-infirmieres/nos-collegues/les-etudes-en-institut-de-formation-auxiliaire-de-puericulture.html>
- (40) SAUSSE S. *Le miroir brisé*. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste, Paris, Calmann-Levy, le passé recomposé, 1996, page 36

- (41) DREYFUS M.. *Le plan périnatalité 2005-2007 : cadeau de Noël ou cadeau empoisonné ?* Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction – Vol 34, N°1-C1 – Février 2005 (pp. 4-6)
- (42) DIEDERICH N. ET MOYSE D. *Personnes handicapées face au diagnostic prénatal : Eliminer avant la naissance ou accompagner ?* Edition ERES, 2001
- (43) CREAL Rhone Alpes. Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux, 2009 http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Etude_qualitative_CAMSP_2009.pdf
- (44) Arrêtés du 11 Décembre 2001 fixant le programme des études de sage-femme - Les dossiers de l'obstétrique, : http://www.elpea.fr/cnew5/index.php?page=/cnew5/static/programme_etude_sage_femme.htm&session=p6taigt473q3njgar1h7mpkrs1&langue=fr&surl=/cnew5/static/liste_ecoles_sf.php
- (45) 8ème séminaire International Inter-universitaire sur la clinique du Handicap : <http://crppc.univ-lyon2.fr/fr/colloques/anciens-colloques-congres/8eme-colloque-du-siiclha-610150.kjsp>, 2013
- (46) Formation continue par UPMC (Sorbonne universités) : Accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille (janvier 2015), http://www.emagister.fr/formation_accompagnement_personnes_atteintes_maladie_genetique_famille-ec2344568.htm#/formation_psychologie_handicap-tps670342.htm
- (47) Formation par UNIFAF : L'annonce du handicap tout au long de l'accompagnement (janvier 2015) : <http://formationscollectives.unifaf.fr/champagne-ardenne/234/actions-collectives-regionales-2015/lannonce-du-handicap-tout-au-long-de-laccompagnement/>
- (48) BOLAND L., CASTERMANS M-C, MOMBEEK F. Des mots pour le dire – Livret à l'attention de parents d'enfants en situation de handicap – Plateforme annonce handicap – 2012, p 57

- (49) AMOSSE V. Accompagner les premiers liens : la prévention précoce – Pour soutenir les parents d'enfant handicapé : le groupe de parole ou le miroir renarcissant - Dialogue n°157 – 3ème trimestre 2002 – Edition ERES
- (50) BARACCO M. Accompagner les premiers liens : la prévention précoce – Aide psychologique à la parentalité – Dialogue n°157 – 3ème trimestre 2002 – Edition ERES
- (51) GAUTHIER M-N. Le jeu des sept familles , édition Desclée de Brouwer, 1997
- (52) SQUILLACI LANNERS M. et LANNERS R. Soutien à la parentalité : les attentes des parents – La revue internationale de l'éducation familiale n°23 – Edition L'Harmattan – 2008/1, pp 15-38

Annexes

Annexe I : Circulaire du 18 Avril 2002

Circulaire cabinet santé, cabinet famille et enfance DHOS/DGS/ DGAS n° 2002/239, du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré- et postnatale d'une maladie ou d'une malformation (Texte non paru au *Journal officiel*)

Date d'application : Immédiate. Textes de référence : circulaire du 29 novembre 1985 relative à la sensibilisation des personnels de maternité à l'accueil des enfants nés avec un handicap et de leur famille - Arrêté du 30 septembre 1997 relatif au consentement de la femme enceinte, à la réalisation des analyses mentionnées à l'article R. 162-16-1 du code de la santé publique - Article R. 162-17 du code de la santé publique. Texte abrogé : circulaire du 29 novembre 1985.

La naissance d'un enfant handicapé a longtemps été perçue comme une fatalité. Au cours des années 80, le développement des techniques au service de la médecine foetale a rendu possible l'essor du diagnostic prénatal. Ces progrès, conjugués à ceux de la génétique et de la biologie moléculaire, permettent de dépister encore plus précocement et plus largement les anomalies de développement ou les maladies potentiellement génératrices de handicap. De ces avancées médicales est née l'illusion que tout est désormais dépistable et donc évitable. Par ailleurs, les progrès de la réanimation néonatale ont conduit les familles et les professionnels à se poser des questions éthiques compte tenu des survies obtenues grâce au progrès médical mais au prix parfois de handicaps lourds. Ces situations posent la question de l'interruption médicale de grossesse et du recours aux techniques de réanimation. Elles soulèvent de nouveaux problèmes éthiques, portant sur le sens de la parentalité, la place des personnes handicapées dans notre société, la liberté de choix des parents. Un accompagnement médical, psychologique et humain pour assurer une sécurité médicale et psychologique maximale s'impose alors. Parallèlement, les difficultés d'élaboration du processus d'attachement sont mieux connues des cliniciens : quelles incidences les perturbations de l'enfant, à tous les stades de son développement, entraînent-elles sur la construction des relations parents-enfant ? Avec quelles conséquences pour les parents, la fratrie, la société ? Comment prendre en compte les difficultés d'acceptation de l'enfant différent d'une part, et les conséquences d'une interruption médicale de la grossesse d'autre part, sur l'équilibre du couple, de la famille et sur l'accueil des enfants à venir ? De leur côté, les personnes en situation de handicap et leurs familles, regroupées en associations, font valoir la dignité de l'être humain handicapé, le droit à la différence et revendiquent l'intégration sociale pleine et entière qui leur est due. Ces situations deviennent dès lors de plus en plus complexes à aborder et ne peuvent être examinées que dans une suffisante transdisciplinarité et dans un absolu respect des personnes concernées et de leur avenir. **L'accompagnement de la famille à la fois en souffrance et en devenir et l'humanisation de l'accueil requièrent formation, organisation, temps et réflexion.** Ces éléments ont présidé à la rédaction de la présente circulaire qui se substitue à celle diffusée en 1985.

LE CONTEXTE DE L'ANNONCE

La révélation aux parents d'une pathologie chez leur enfant est un moment particulièrement difficile. L'ensemble des études montre en effet que les parents, confrontés à un enfant différent de celui qu'ils

avaient imaginé, sont profondément affectés. Ils éprouvent au moment de l'annonce tout à la fois des sentiments de révolte, d'injustice, de désespoir et de culpabilité. Les conditions dans lesquelles les parents ont appris la déficience de leur enfant peuvent influencer sur son évolution, celle de la vie familiale, et sur les relations avec les professionnels. Lorsqu'elle intervient pendant la grossesse, la révélation conduit les parents à anticiper le devenir de leur enfant et à assumer, le cas échéant, des choix déterminants. L'extrême diversité des maladies et des malformations, ainsi que l'incertitude de certains diagnostics et surtout des pronostics, compliquent la tâche des soignants confrontés à cette situation tant durant la période prénatale que postnatale. La mise en évidence d'une anomalie en période prénatale présente un certain nombre de spécificités : absence physique de l'enfant, limitation du temps pour élaborer la décision et possibilité d'interrompre légalement la grossesse. A la naissance, le contexte est autre : **le bébé est là mais l'attachement des parents à leur enfant est encore fragile**. Même si l'anomalie était déjà connue, la réalité peut être difficile à affronter. Contrairement aux idées reçues, les méthodes de diagnostic prénatal ne permettent pas de tout déceler et la découverte, à la naissance, d'anomalies non dépistées in utero suscite encore plus de désarroi et d'incompréhension. Les parents mais aussi la fratrie doivent également être accompagnés et soutenus.

I. - ANNONCE PRÉNATALE

A. - Des circonstances diverses de découverte

Avant de mettre en oeuvre un diagnostic prénatal, le praticien doit être attentif aux désirs réels de chaque couple, désirs qui sont d'ailleurs susceptibles d'évoluer dans le temps. Certains parents ne souhaitent pas connaître à l'avance les anomalies dont pourrait être porteur leur enfant. D'autres veulent en être informés pour se préparer à mieux l'accueillir. D'autres, enfin, expriment d'emblée leur souhait d'interrompre la grossesse en cas d'anomalie. En l'absence d'antécédents particuliers, la probabilité de découvrir une anomalie chez un enfant à naître est faible. De ce fait, les parents attendent du dépistage prénatal un résultat favorable. Chacune des phases de prescription, de réalisation et d'annonce des résultats de tels examens s'accompagne d'une information approfondie. En effet, suspecter une anomalie foetale devant le résultat d'une échographie ou d'un test biologique soulève de très fortes émotions chez les parents. Lorsqu'il existe des antécédents familiaux, la consultation médicale de conseil génétique préalable à la grossesse ou réalisée à son début permet de prévoir la survenue éventuelle d'une pathologie dont la probabilité d'une récurrence est souvent non négligeable.

B. - Principes de l'annonce prénatale

Selon les circonstances dans lesquelles est découverte ou suspectée une anomalie foetale, l'annonce sera faite en respectant certains principes. Les parents veulent la vérité et y ont droit. Ils attendent des médecins une attitude humaine et sincère. Ils n'admettent ni le silence ni le discours fuyant.

1. Les spécificités liées au type d'examen doivent être prises en considération

La découverte d'une anomalie pendant la grossesse se fait soit à la suite des analyses de cytogénétique et de biologie pratiquées en vue d'établir un diagnostic prénatal, soit lors d'une échographie. Si les

résultats des examens de dépistage (mesure de l'épaisseur de la nuque foetale et analyse biochimique des marqueurs sériques) conduisent à la suspicion d'une anomalie chromosomique, des analyses cytogénétiques seront prescrites pour la confirmer ou l'infirmier. L'annonce du résultat d'un examen biologique La prescription des analyses réalisées pour établir un diagnostic prénatal est précédée d'une consultation médicale et parfois même d'une consultation spécialisée de conseil génétique qui a pour but d'apporter à la femme et au couple une information compréhensible sur les caractéristiques des pathologies, sur les risques inhérents au prélèvement et sur l'évaluation des risques pour l'enfant à naître. Cette consultation permet au médecin d'aborder l'ensemble des éventualités, y compris celle d'un résultat défavorable. Les comptes rendus de ces analyses ne peuvent être remis à la femme enceinte que par le médecin prescripteur. Lorsqu'une anomalie est mise en évidence, le médecin informe à nouveau les parents sur les conséquences prévisibles chez l'enfant à naître et organise l'accompagnement du couple en liaison avec le centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal. L'annonce d'une anomalie constatée à l'échographie La découverte d'images anormales lors de l'examen place le professionnel dans une situation délicate. En effet, les premières informations doivent être communiquées en prenant le temps d'expliquer ce qu'il constate, de répondre aux questions qui lui sont posées. Selon les constatations de cette première consultation d'échographie, soit le médecin propose un second rendez-vous au couple pour réaliser un examen de contrôle, soit il prend contact avec l'équipe du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal pour fixer une consultation. L'expérience des professionnels témoigne qu'une relation de confiance s'établit généralement entre le couple et le praticien qui a découvert l'anomalie. Maintenir cette relation durant une période difficile pour le couple peut l'aider à surmonter le choc de l'annonce.

2. Les premières informations doivent être rapidement confirmées ou infirmées

Afin de ne pas laisser le couple dans l'incertitude, il est indispensable que les investigations complémentaires soient réalisées dans les meilleurs délais. Les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal ont été créés pour favoriser l'accès à l'ensemble des activités de diagnostic prénatal et assurer leur mise en oeuvre. Ils constituent un pôle de compétences cliniques et biologiques au service des patients et des praticiens. Ils donnent des avis et conseils, en matière de diagnostic, de thérapeutique et de pronostic. Pour assurer ces missions, ils sont constitués d'une équipe composée d'un gynécologue obstétricien, d'un praticien ayant une formation en échographie foetale, d'un généticien et d'un pédiatre néonatalogiste. A ces spécialistes sont associés d'autres praticiens dont un psychiatre ou un psychologue ainsi que des spécialistes des pathologies suspectées. Le travail en équipe permet d'éviter les avis divergents qui traumatisent les parents. La communication entre les divers spécialistes de ces centres et entre ceux-ci et le médecin traitant constitue pour les parents un soutien fondamental. Il est indispensable que les parents perçoivent un intérêt et une cohérence entre les membres de l'équipe. Les informations successives sont délivrées par un médecin référent, le plus souvent l'obstétricien, qui est l'interlocuteur privilégié et permanent des parents. Il peut être proposé aux parents de compléter leur information en entrant en relation avec des associations de parents d'enfants handicapés. Lorsqu'il apparaît que l'enfant est atteint d'une affection grave reconnue comme incurable au moment du diagnostic, la femme peut demander une interruption médicale de grossesse. Le dialogue avec l'équipe permet à la femme de disposer de toutes les informations nécessaires à sa

décision. Les parents peuvent également souhaiter que la grossesse se poursuive, même si leur enfant est atteint d'une affection grave. Dans toutes les circonstances, un accompagnement des parents est réalisé, soit par l'équipe du centre de diagnostic prénatal, soit par l'équipe obstétricale qui suit habituellement la femme pour éviter toute sensation d'abandon, de dévalorisation et de culpabilité. Lorsque l'anomalie suspectée n'est pas confirmée, l'accompagnement tout au long de la grossesse doit prendre en compte l'inquiétude suscitée par la suspicion initiale.

C. - Le soutien et l'accompagnement des parents avant la naissance

L'état de choc peut empêcher les parents d'entendre les informations qui leur sont données et d'entamer une réflexion. Ainsi, pendant cette période, il est illusoire d'espérer leur apporter d'emblée une information complète, l'écoute est essentielle. De même, il est prématuré de leur demander de prendre une décision. Il faut poursuivre le dialogue, répéter les réponses aux mêmes questions, laisser s'exprimer leurs émotions. Ils doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant de réflexion et d'expression. Quand une interruption médicale de grossesse est réalisée, le travail de deuil ne peut s'appuyer que sur une réalité donnée à l'enfant.

II. - ANNONCE POST-NATALE A. Diversité des situations

Quel que soit le diagnostic, toute situation où l'enfant naît avec des difficultés ou des déficiences particulières induit, tant chez les personnels de maternité ou de néonatalogie que chez les parents, l'idée d'un handicap possible. Cependant, il est important de ne pas parler d'emblée de handicap. La diversité des situations auxquelles les professionnels peuvent être confrontés (pathologie ou malformation évidente, facteur de risque) justifie de mettre en oeuvre une prise en charge personnalisée. Quels que soient le moment de l'annonce, la nature et la gravité de l'anomalie, **la manière de communiquer le diagnostic aux parents est déterminante pour l'avenir de l'enfant et de sa famille.**

B. Principes de l'annonce à la naissance

Si chaque équipe doit trouver elle-même la réponse appropriée à chaque situation particulière, **quelques principes généraux doivent guider les professionnels pour soutenir et orienter les parents.**

1. Aménager les conditions de l'annonce initiale

Il s'agit de choisir avec soin le moment et le lieu de l'annonce. Il est nécessaire que ce soit un **médecin expérimenté qui prenne la responsabilité d'annoncer le diagnostic**, conférant ainsi toute la valeur accordée à l'enfant et à sa famille. Il est souhaitable, en outre, que ce praticien soit **accompagné par un autre soignant, afin d'assurer la cohérence du discours**, la diversité de l'écoute et la continuité dans le soutien. Dans la mesure du possible, cette annonce doit être **faite aux deux parents** ou en présence d'une personne proche de la mère en respectant les conditions d'intimité nécessaires afin qu'ils puissent exprimer leurs émotions. Enfin, l'expérience montre que la présence du bébé auprès de ses parents à ce moment-là lui permet de prendre sa place d'enfant malgré ses difficultés. Dès ce moment, le **regard**

attentif et respectueux porté par les soignants sur l'enfant, quel que soit son état, peut aider les parents à l'accepter tel qu'il est. Toutefois, dans certaines situations (anomalies évidentes, pathologies graves nécessitant réanimation et transfert, interrogations des parents), un entretien en urgence est nécessaire ; il conviendra alors de le réaliser en s'approchant du schéma précédemment décrit. Il est par ailleurs indispensable que les personnes chargées de l'annonce, soit dans le service de maternité, soit dans le service de néonatalogie, se rendent disponibles tout au long du séjour pour répondre aux questions que les parents formuleront.

2. Communiquer autour des certitudes et des incertitudes

Lorsque le diagnostic peut être posé, on l'expliquera en des termes accessibles aux parents, en s'adaptant à leurs questions et en insistant sur la variabilité d'expression de la maladie et du handicap à venir. Tant que le diagnostic ou le pronostic reste incertain, il est préférable d'amener les parents à prendre conscience des possibilités et des difficultés de leur enfant au fur et à mesure qu'elles émergent. Il convient également de **les amener à observer et à favoriser le développement** de celui-ci. Dans tous les cas, faire part aux parents des limites des connaissances et de l'imprévisibilité dans le domaine pronostique n'est pas préjudiciable à la relation entre les parents et les soignants, bien au contraire.

3. Préserver l'avenir

Il est important de mettre l'accent sur les compétences de l'enfant et le rôle que ses parents peuvent jouer dans son évolution, **en évitant tout jugement définitif** sur un état ultérieur. Il s'agit de leur présenter alors la diversité des prises en charge possibles pour leur enfant et pour eux-mêmes. Cette information sera complétée au cours du séjour et les relais seront mis en place avant la sortie de maternité ou du service de néonatalogie.

C. - Le soutien et l'accompagnement des parents lors de la naissance 1. Entourer l'enfant

Chaque nouveau-né est une personne avec ses besoins propres. Il conviendra donc d'accorder à chacun toute l'attention qu'il mérite et de tenir compte des éventuelles spécificités liées à son état de santé. Le regard attentif et respectueux porté par les soignants sur l'enfant reste essentiel.

2. Accompagner les parents

Une attention chaleureuse et soutenue doit être apportée aux parents par chaque membre de l'équipe. Certaines mères aiment être entourées, d'autres préfèrent être seules. Certaines se trouvent dans des situations particulièrement difficiles : isolement, extrême jeunesse, personnalité fragile, culture différente, situation économique précaire. Le personnel soignant ajustera son attitude à chaque situation. Chacun sera alors attentif à donner les réponses relevant de sa compétence et à effectuer un relais adapté pour les questions concernant un autre membre de l'équipe. De façon générale, l'organisation de la maternité doit **permettre la présence de l'enfant auprès de sa mère**. Il faut éviter les séparations inutiles et aménager les transferts qui s'avèrent nécessaires. Pour la mère qui n'a pas pu être transférée avec son enfant, il conviendra de prévoir l'organisation de visites dans le service où il

est hospitalisé chaque fois que cela est possible. Dans tous les cas, elle sera mise en relation directe avec un membre de l'équipe de ce service. En tout état de cause, tout sera mis en oeuvre pour **favoriser les relations entre les parents et l'enfant**. Le père ne doit pas être marginalisé mais bénéficier du même soutien car c'est le couple parental qui a besoin d'accompagnement. Les frères et soeurs, les grands-parents peuvent aussi avoir besoin d'aide ou être associés au rôle de soutien. Enfin, par sa disponibilité constante et la qualité de son écoute, l'équipe s'attachera à évoquer avec les parents, au cours des entretiens successifs, les aspects futurs de leur vie sociale, familiale et professionnelle pour éviter que leur vie ne se restreigne soudain au seul handicap de leur enfant. **Des contacts avec des associations de parents seront systématiquement proposés** afin d'aider à surmonter le sentiment de solitude.

3. Organiser un travail en équipe

La qualité du travail en équipe étant étroitement liée non seulement aux compétences, mais aussi à la complémentarité de ses différents membres, il est nécessaire que s'engage **une réflexion commune sur le thème du handicap**. En complément de celle-ci, il est important de permettre aux membres de l'équipe d'exprimer les difficultés qu'ils rencontrent. Ils seront aidés en cela par les psychiatres, les **pédopsychiatres et les psychologues** intervenant au sein des services de néonatalogie et de réanimation néonatale. Les modalités de ces échanges pourront prendre différentes formes (**groupe de parole, entretien individuel...**) et s'organiseront aussi bien au sein du service où est hospitalisé l'enfant qu'au sein d'autres services qui sont susceptibles d'intervenir auprès de lui (chirurgie pédiatrique, neuropédiatrie, cardiologie...).

D. - La préparation de la sortie

L'ensemble des mesures prises pour préparer la sortie de l'enfant doit permettre de poursuivre son accompagnement et celui de ses parents afin **d'éviter une rupture préjudiciable dans la prise en charge**.

1. Le contact avec la maternité ou le service de néonatalogie doit être maintenu

Il est utile **d'identifier une personne référente**, choisie par les parents, et qu'ils peuvent joindre en cas de nécessité, de proposer de revoir l'enfant et ses parents dès qu'ils en éprouveront le besoin.

2. Toutes les possibilités de prise en charge de l'enfant doivent être proposées

A la fin du séjour en maternité, lorsque le handicap de l'enfant présente d'emblée une certaine gravité, plusieurs cas peuvent être envisagés :

- nécessité de maintenir l'enfant dans un service de soins ; dans ce cas, l'équipe s'attachera à favoriser la poursuite du lien familial ;
- vie en famille avec prise en charge ambulatoire ;
- vie dans un milieu familial d'accueil.

Il est également nécessaire que, très tôt, les familles soient **informées sur le congé de présence parentale**. Ce congé, créé pour les parents confrontés à la maladie ou au handicap d'un enfant, permet

à l'un des parents, dans un cadre juridique clair, d'interrompre son activité professionnelle pendant une période qui peut aller jusqu'à un an. Le parent perçoit alors une allocation qui compense partiellement son revenu. Il peut être partagé entre le père et la mère, à temps partiel. Au terme de cette période, les parents ont l'assurance de retrouver leur emploi. Enfin, dans certains cas, les parents évoqueront la possibilité de **consentir à l'adoption de leur enfant** ; ils seront alors mis en contact avec un assistant du service social. L'orientation décidée à la sortie devra s'adapter à l'évolution tant de la famille que de l'enfant.

3. Divers services et professionnels pourront apporter leur aide ultérieurement

Les parents doivent être informés de la possibilité de rencontrer, s'ils le désirent, certains de ces intervenants dès le séjour de l'enfant à la maternité ou en néonatalogie. Il peut s'agir :

- de leur médecin traitant ;
- de l'équipe du service de protection maternelle et infantile qui organise des consultations de nourrissons de 0 à 6 ans ;
- des travailleuses familiales et assistantes maternelles ;
- de l'équipe d'un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) chargé, d'une part, de garantir, selon la pathologie diagnostiquée, le suivi de l'enfant âgé de 0 à 6 ans et, d'autre part, d'assurer sa rééducation et l'accompagnement de ses parents ;
- de l'équipe d'un service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD) qui offre une prise en charge individualisée, à domicile ou à l'école, de l'enfant ou de l'adolescent en favorisant son autonomie ;
- du secteur de psychiatrie ;
- des associations regroupant des parents d'enfants en situation de handicap.

Certains de ces intervenants doivent pouvoir se mettre en contact avec l'équipe hospitalière pour assurer la continuité de la prise en charge. Par ailleurs, au cours de leur cheminement, les parents seront progressivement informés de l'existence et du rôle de la commission départementale d'éducation spéciale (CDES) chargée de la reconnaissance du handicap de l'enfant âgé de 0 à 20 ans, qui sera en mesure, le cas échéant, de fixer un taux d'invalidité et d'attribuer une aide financière (allocation d'éducation spéciale, AES).

III. - LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

Au-delà du contenu des formations initiales, qui sensibilisent les professionnels de santé à cette thématique, se pose, à titre prioritaire, la question de la **formation continue de chaque professionnel**. A ce titre, quatre principes doivent prévaloir dans les formations qui seront organisées : Il est fondamental pour les équipes de l'ensemble des services concernés d'acquérir une culture commune. Pour ce faire, les formations s'adresseront aux équipes médicales (médecins, sages-femmes), aux équipes paramédicales et médico-sociales (puéricultrices, infirmières, auxiliaires de puériculture, aides-soignantes, assistants du service social, éducateurs spécialisés de jeunes enfants, psychologues, psychomotriciens, kinésithérapeutes...), aux personnels de service et aux personnels administratifs.

- Afin d'assurer une réelle continuité dans la prise en charge, il est indispensable d'organiser ces formations en lien étroit avec les acteurs extrahospitaliers (médecins et sages femmes libéraux, psychologues...), avec les services des départements, des communes et avec les associations concernées.
- Ces formations seront actualisées régulièrement pour garantir un niveau de savoir-faire optimal et tenir compte de l'avancée des techniques et du renouvellement des équipes.
- Les associations de parents d'enfants handicapés et d'adultes handicapés seront invitées à participer à ces formations, y compris sous la forme de stage pratique.

Compte tenu de l'importance de ce thème, il est inscrit dans le cadre des orientations et axes de formation prioritaires, à caractère pluriannuel, concernant l'ensemble des fonctionnaires hospitaliers des établissements publics de santé. Les commissions régionales de la naissance et les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal seront chargés, au titre de leurs missions, de relayer le contenu de la présente circulaire en organisant des formations théoriques et pratiques destinées aux professionnels concernés. Dans le même esprit et selon la pathologie de l'enfant, d'autres centres de ressources spécialisés (centres régionaux de ressources pour l'autisme, centres nationaux de ressources pour les handicaps rares...) seront utilement associés à ces actions de formation. Un comité national technique de l'échographie de dépistage anténatal est créé. Ce comité sera notamment composé de professionnels pratiquant les échographies de dépistage anténatal, de représentants d'associations de parents d'enfants handicapés et de représentants des ordres professionnels. Il sera chargé, dans le cadre de ses missions, de développer une stratégie d'information sur l'intérêt et les limites de l'échographie de dépistage anténatal. Par ailleurs, afin de permettre une information la plus large possible des professionnels de santé, nous avons décidé de créer un dossier présentant une bibliographie et filmographie de référence sur le site internet du ministère de l'emploi et de la solidarité. Enfin, chaque année, une journée nationale sera organisée sous l'égide du ministère chargé de la santé réunissant l'ensemble des professionnels concernés par l'annonce d'une anomalie en période périnatale. Elle sera l'occasion, pour les professionnels, d'exposer leurs expériences, de confronter leurs pratiques et de débattre. Compte tenu des enjeux qui entourent l'annonce prénatale ou postnatale d'une anomalie, la mobilisation de l'ensemble des acteurs impliqués est primordiale pour réaliser l'accompagnement des parents et l'accueil de l'enfant dans les meilleures conditions possibles.

La ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées, S. Royal - Le ministre délégué à la santé, B. Kouchner (<http://www.sante.gouv.fr/>)

Annexe II : Extrait du plan de périnatalité 2005-2007

1.7. Par un suivi et une prise en charge à long terme des nouveau-nés en risque de développer un handicap

Contexte

15 000 enfants naissent avec un handicap chaque année, dont 7500 avec des « déficiences sévères ». Près de la moitié de ces handicaps est d'origine périnatale (soit 3000 à 4000 naissances par an). Les autres sont d'origine génétique.

Les diverses situations périnatales ayant un impact significatif sur la survenue de handicaps ou déficiences peuvent être classées en trois grands groupes :

- La prématurité, et surtout la grande prématurité (naissance avant 32 semaines d'âge gestationnel).
- Les accidents neurologiques du bébé à terme, avec en premier lieu l'anoxie périnatale.
- Les autres pathologies menaçant le développement cérébral.

Les nouveau-nés en risque de développer un handicap ne bénéficient pas toujours d'un suivi et d'une prise en charge adaptée à long terme. Or, outre le soutien indispensable qu'elle constitue pour les parents, une action médico-sociale précoce peut permettre de limiter la survenue d'un handicap ou son aggravation (notion de sur-handicap).

Objectifs

- Favoriser un diagnostic précoce, dans les trois premières années de vie,
- Aider l'enfant à développer toutes ses potentialités et à se construire dans la confiance grâce à une action précoce et globale
- Accompagner et soutenir les parents sur le long terme, notamment au moment de l'annonce du handicap de l'enfant pour leur permettre d'exprimer leur détresse et leur angoisse, les aider à découvrir les capacités et les difficultés de leur enfant, les informer sur les aides matérielles possibles,
- Améliorer la formation et le soutien des professionnels impliqués dans le suivi des enfants.

Mesures

La circulaire n°2002-269 du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post natale d'une maladie ou d'une malformation a formulé des recommandations à destination des professionnels concernés par l'annonce d'une maladie ou d'une malformation. Elle doit être appliquée et complétée par les actions suivantes :

- allonger le congé maternité pour les mères d'enfant très prématurés (plus de 6 semaines avant le terme) et d'enfants handicapés à la naissance nécessitant des soins, en veillant à l'articulation nécessaire avec l'ensemble des dispositifs existants (congé de présence parentale...),
- élaborer des protocoles standardisés d'évaluation des enfants présentant des risques de troubles du développement et le diffuser auprès des professionnels de la petite enfance,

- renforcer dès 2005 le soutien apporté à la campagne annuelle de sensibilisation placée sous l'égide du secrétariat d'Etat aux personnes handicapées et conduite par l'Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (ANECAMSP) auprès des professionnels de santé «handicap agir tôt »
 - intégrer le suivi des nouveau-nés susceptibles de développer un handicap dans les réseaux ville-hôpital pour favoriser la continuité de la prise en charge à la sortie et après la maternité : promouvoir un dossier médical partagé et améliorer les pratiques de collaboration entre les différents acteurs (équipes de néonatalogie, PMI, CAMSP, SESSAD, CMPP),
 - renforcer les capacités d'accueil dans les centres d'action médico-sociale précoce (CAMPS) : poursuivre le plan 2003-2007, qui prévoit le financement de 22 projets de CAMSP par an, soit un total de 110 projets sur 5 ans, et financer ainsi 66 nouveaux projets de création ou d'extension de CAMSP entre 2005 et 2007, - améliorer l'accueil des enfants ayant un handicap dans le réseau des modes d'accueil (crèches, haltes garderie, jardins d'enfants, écoles maternelles),
 - inscrire la prise en charge des très jeunes enfants handicapés et le soutien à leurs parents dans les formations des professionnels de la naissance et de la petite enfance (collaboration avec le CNEFEI et les universités concernées),
 - Modifier les certificats de santé de l'enfant
 - Mettre en place les outils de suivi aux fins d'études épidémiologiques et des enquêtes de cohortes
- Sur ce sujet, le plan périnatalité sera articulé avec l'action conduite à l'égard des aidants familiaux, mise en oeuvre par le secrétariat d'Etat aux personnes handicapées dans le prolongement du projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Coût

- Mise en place de réseaux de ville hôpital avec les partenaires sanitaires, sociaux et médicosociaux: appel à projets de création de réseaux financés sur les enveloppes de crédits d'assurance maladie régionalisées et gérées par les URCAM et les ARH
- Poursuite des programmes de création de places en CAMSP : un projet coûte près de 270 000 € par an en moyenne. Au terme du plan 2005-2007, 66 nouveaux projets de création ou d'extension de CAMSP auront été financés (6 millions € par an soit 18,13 millions € en 2007).
- Formation des professionnels de la naissance : une formation portant sur l'annonce du handicap, mise en oeuvre depuis la circulaire d'avril 2002, coûte 19.000 euros pour 120 personnes pendant deux jours.
- Estimation du coût d'une enquête de cohorte sur les prématurés sur la base d'une estimation d'une enquête de cohorte portant sur 1000 à 2000 personnes traumatisées crâniennes suivies sur cinq ans : 40 000€ pour l'élaboration d'un protocole et 1,5M€ pour les cohortes.

Annexe III : SIICHLA

Séminaire International Inter-universitaire sur la Clinique du Handicap

Université Paris Descartes,

Paris le 28, 29 et 30 novembre 2014

Institut de Psychologie

71, avenue Edouard Vaillant
92774 -Boulogne-Billancourt Cedex

L'objectif du **SIICHLA** est de mettre en réseau et de faire travailler ensemble des professionnels du terrain engagés dans la recherche, des étudiants de Master et de Doctorat, des enseignants-chercheurs intéressés par la recherche dans le champ du handicap avec une approche psychodynamique et/ou psychanalytique. Le séminaire est inter-disciplinaire, il concerne la psychologie et ses articulations, avec toutes les disciplines en sciences humaines.

Le **SIICHLA** organise une manifestation par an et publie un livre par an aux éditions Érès.

L'**objectif** est de se centrer sur des thématiques fondamentales et complémentaires autour de la clinique et des théories du handicap. Dans cet esprit, les conférences laissent une large place au débat et les ateliers fonctionnent comme des séminaires de recherche où des études sont présentées et discutées.

Des chercheurs italiens, belges, suisses, anglais, tunisiens, québécois participent activement à ce réseau depuis sa création.

Si vous-même travaillez ces questions ou si vous connaissez des chercheurs, des professionnels, des doctorants, en France ou à l'étranger, qui travaillent sur le thème de l'année 2014 :

« Et si le handicap n'était pas une tragédie », n'hésitez pas à leur communiquer l'information et à faire des propositions.

Il est possible de faire des propositions individuelles ou de proposer un symposium qui ferait suite à un travail collectif de recherche mené avec un groupe de personnes dans la région ou le pays où vous travaillez.

Dans chaque colloque nous organisons des ateliers réservés aux doctorants qui souhaiteraient, en présence de professeurs spécialisés dans leur champ, exposer et discuter leurs travaux en cours ou achevés. Les recherches des doctorants peuvent déborder la thématique du colloque mais doivent toujours concerner l'approche clinique du handicap.

Argument du 9ème SIICHLA

Le handicap n'est pas dans un rapport d'opposition binaire avec la normalité, mais, comme le suggère G. Canguilhem, dans un nouveau registre du fonctionnement du vivant. Ainsi, les connaissances acquises dans le domaine du « hors-norme » permettent d'éclairer et d'enrichir celles du fonctionnement normal : *« J'insisterais davantage sur la possibilité, et même l'obligation, d'éclairer par la connaissance des formations monstrueuses celle des formations normales. Je proposerais avec encore plus de force qu'il n'y a pas en soi, et a priori, de différence ontologique entre une forme vivante réussie et une forme anormale manquée. »* (G. Canguilhem, Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique, 1943/1966).

Dans cette perspective, le handicap ne peut être réduit à la pathologie dès lors qu'il s'impose comme une expérience d'altérité. L'altérité est ici à entendre comme l'appel à reconnaître l'autre en soi avec la part d'inquiétante étrangeté qui nous rend si souvent étrangers à nous-mêmes. La figure du handicap n'est plus alors « extérieure à soi », mais, intrinsèquement, profondément liée à notre condition humaine, source de connaissances et de savoirs.

Ce positionnement nous invite à considérer la personne handicapée, sa famille et le groupe non seulement en termes de manque et de négatif, mais, tout autant, en termes de potentialités créatrices. Et, force est de constater, combien la culture du handicap est classiquement prolixe sur les premières et laconique sur les secondes.

Or, justement, une fois n'est pas coutume, nous souhaitons explorer à l'occasion de ce 9ème colloque international du SIICLHA les trajectoires fécondes de la confrontation au handicap allant parfois jusqu'au dépassement de soi. Cette direction pourrait paraître provocatrice, en fait, elle s'inscrit dans la continuité de tout un cheminement des réflexions théoriques et cliniques de ces dernières années au SIICLHA.

Interroger le handicap comme une possible valeur positive authentique implique d'emprunter des chemins inédits, parfois périlleux, qui exigeront de ne pas l'approcher exclusivement sur le mode tragique que l'habitude lui prête, ni sur le seul mode du déni de la souffrance et des pertes vécues par ceux qui les vivent et par ceux qui les accompagnent.

Dans cet esprit, nous aborderons des sujets rarement évoqués par les praticiens et les chercheurs tels que : les défenses maniaques, les stratégies de contournement, le dévouement sacrificiel, le bénéfice secondaire, le gain, le plaisir, les effets pervers, la dépression.

Sans idéaliser la souffrance, nous proposons d'aborder les vertus et les vertiges des ressources individuelles, collectives dans une zone de réflexion tempérée à l'abri des impasses extrémistes. Aux cotés des notions de traumatisme, deuil, douleur, violence nous souhaitons explorer les processus de virtualités plurielles individuelles et collectives.

En tant que cliniciens nous sommes convoqués à replacer les problématiques spécifiques que le handicap impose dans l'universalité des processus psychiques propres à l'humain. Cela exige de travailler sur les mouvements contre-transférentiels de forte amplitude que la rencontre avec le sujet handicapé induit. La rencontre avec l'enfant, l'adolescent, l'adulte en situation de handicap vient frapper à la porte de nos plus profondes angoisses, de nos peurs infantiles et de nos propres positions dépressives. Elle vient mettre à l'épreuve nos possibilités d'identification et solliciter nos capacités d'empathie.

Ces liaisons complexes méritent d'être reconnues... mais également un autre mouvement en présence plus méconnu sinon secret : la surprise de notre oubli du handicap de la personne lorsque, à l'écoute des profondeurs de sa réalité psychique, nous pouvons l'identifier comme porteuse d'une marque devenue invisible.

La clinique du sujet en situation de handicap, les parcours de vies, les récits des personnes concernées, des familles, des groupes et des professionnels nous invitent à dédier ces nouvelles journées du SIICLHA à l'inventivité de l'humain face à sa propre vulnérabilité dont le poids écrasant du réel ne le prive certainement pas de la possibilité de desserrer l'étou du destin.

Appel à communication

1. Communication orale dans un symposium, atelier ou poster (nécessairement en accord avec l'argumentaire du séminaire et le thème : « Et si le handicap n'était pas une tragédie ? »)
2. Thèse en cours ou récemment soutenue pour les ateliers « thèses » (dans ce cas le thème est plus large, mais l'approche est toujours clinique.)

Les personnes intéressées par une présentation (symposium, atelier, poster) doivent faire parvenir par mail

Date limite : avant le **8 mai 2014 à midi** à l'adresse suivante :

Stella GERVÉLAS (seminairehandicap@noos.fr) :

Une fiche sur document Word avec les données suivantes :

- Nom, prénom et coordonnées mail, postales et téléphoniques.
- Statut et coordonnées professionnels (nom et coordonnées des directeurs de recherche pour les doctorants.)
- Thème (s) de recherche.
- Résumé de 30 lignes, 3 mots clefs et 3 références bibliographiques.

Seules les personnes retenues pour une présentation en atelier, seront contactées en retour. En l'absence de réponse de notre part, la présentation sous forme de poster est tacite.

Albert Ciccone, Professeur (CRPPC), Université Lyon 2.

Marcela Gargiulo, MCF (PCPP), Université René Descartes Sorbonne Paris Cité.

Simone Korff-Sausse, MCF (CRPMS), Université Diderot Sorbonne Paris Cité.

Sylvain Missonnier, Professeur (PCPP), Université René Descartes Sorbonne Paris Cité.

Roger Salbreux, Pédopsychiatre (AIRHM, ANECAMSP, CNHandicap)

Paris.

Régine Scelles, Professeur (Psy-NCA), Université de Rouen.

Annexe IV : Entretiens semi-directifs

PROFESSION EXERCÉE :

Question 1 :

Avez-vous eu des formations concernant l'annonce de malformation ou d'handicap? Pensez-vous être bien formé ?

Question 2 :

Quels sont vos ressentis par rapport à une malformation ou d'un handicap chez un nouveau né ?

- ➔ Rencontrez-vous des difficultés lors de l'annonce ? Lesquels? (incertitude du pronostic par exemple ? Limites des connaissances parfois ?
- ➔ Difficultés d'affronter le traumatisme vécu par ce couple ?
- ➔ Avez -vous un réflexe d'éloignement lors d'une malformation chez un enfant due à vos propres projections ?

Question 3 :

Avez-vous déjà été confrontés à une malformation d'un nouveau-né non diagnostiquée avant la naissance, quelle a été votre prise en charge ?

(exemple possible)

Quelles sont les difficultés que vous avez constaté dans la prise en charge ?

- Professionnels de santé ?
- Relation avec le couple ?
- Relation avec la famille
- Votre vision de la malformation ou du handicap ?

Pour sages-femmes :

Avant ou pendant l'examen clinique à la naissance, vous remarquez une malformation que les parents n'ont pas remarquée. Quelles peuvent être vos prises en charge? Et pourquoi ?

Inversement, avant ou pendant l'examen clinique à la naissance, vous remarquez la malformation en même temps que les parents. Quelles sont vos prises en charge possible ?

Question 4 :

Quel accompagnement pouvez-vous proposer en SDC pour aider le couple à accepter leur enfant ?

Question 5 :

Comment s'organise la prise en charge entre les différents professionnels de santé ?

- ➔ Vous est-il possible de faire des synthèses ou des groupes de paroles entre les professionnels de santé pour un cas particulier ?
- ➔ Les psychologues et psychiatres vous aident-ils à bien prendre en charge la tryade ?
- ➔ Quel accompagnement est proposé pour le retour à la maison ?
- ➔ Vers quelle associations ou équipes allez-vous diriger le couple pour le retour à domicile ?
- ➔ Gardez-vous un lien avec ces familles ?

Annexe V : Campagne pour la journée internationale de la trisomie 21 (21 mars 2014)

Louis, avec son frère Oie et sa sœur Lili

**LA
DIFFÉRENCE,
VIVONS-LA
ENSEMBLE
COMME
UNE
CHANCE**

ladifferenceestunechance.com
Un grand merci à tous ceux qui ont aidé à concevoir cette campagne

JOURNÉE
MONDIALE
DE LA
TRISOMIE
21 MARS

Accueil d'un enfant différent à la naissance et accompagnement des parents : Évaluation de la formation des professionnels de santé dans l'annonce et l'accompagnement

A l'heure actuelle où le diagnostic anténatal donne l'illusion d'une totale maîtrise de la grossesse, l'Institut National de Veille Sanitaire révèle ces chiffres : En 2011, 20000 nouveau-nés vivants sont porteurs d'une malformation congénitale soit 2,4% des naissances. La découverte à la naissance d'une malformation ou d'un handicap reste un événement rare, mais qui entraîne pour les parents un profond traumatisme auquel les soignants doivent faire face.

Notre étude, réalisée par entretiens semi-directifs auprès de professionnels de santé de différentes maternités de la région parisienne, cherchait à identifier la formation reçue et les difficultés dans la prise en charge des différents soignants.

Les compétences des soignants sont mises en doute par le manque de formation des soignants, la complexité de l'accompagnement du couple et les difficultés dues à l'incertitude du pronostic ou aux limites des connaissances des soignants, sont les difficultés révélées par nos résultats.

Mots-clés: Annonce, accompagnement, malformation, handicap, postnatal, psychologie

Welcome a child different at birth and support for parents: Evaluation of the role of health professionals in the announcement and support

At present where prenatal diagnosis gives the illusion of total control of the pregnancy, the National Institute of Health Watch reveals these figures: In 2011, 20,000 live births carry a birth defect or 2 4% of births. The discovery of a birth defect or disability is a rare event, but which leads to parents deep trauma which caregivers face.

Our study, conducted by semi-structured interviews with health professionals from various maternity hospitals in the Paris region, sought to identify the training received and the difficulties in the management of different caregivers.

The skills of caregivers are questioned by the lack of training of caregivers, the complexity of the support of the couple and the difficulties due to the uncertainty of the prognosis or the limits of knowledge of caregivers, are the difficulties revealed by our results.

Keywords: announcement, accompanying, malformation, disability, postnatal, psychology